

Qualidade de vida de adolescentes com fissura labiopalatina em reabilitação em serviços públicos especializados no sul do Brasil

Cristina Junges Hartmann

Médica. Mestre em Promoção da Saúde Desenvolvimento Humano e Sociedade da Universidade Luterana do Brasil/ULBRA

✉ cris_hart@hotmail.com

Ana Maria Pujol Vieira dos Santos

Bióloga. Doutora/Orientadora do Mestrado em Promoção da Saúde Desenvolvimento Humano e Sociedade da Universidade Luterana do Brasil/ULBRA

✉ anamariapujol@gmail.com

Recebido em 31 de dezembro de 2024

Aceito em 26 de fevereiro de 2026

Resumo:

A fissura labiopalatina (FLP) é a mais comum entre as malformações craniofaciais e causa problemas estéticos, funcionais e psicossociais, afetando a qualidade de vida relacionada à saúde. Este estudo investigou a qualidade de vida dos pacientes com FLP em reabilitação nos centros especializados públicos do sul do Brasil. Aplicou-se o questionário CLEFT-Q em 12 pacientes entre 14 e 16 anos com FLP isolada que estão em reabilitação com equipe de Cirurgia Pediátrica nos centros participantes. As médias dos escores foram distribuídas entre 54,4 e 76,8, sendo a menor referente ao aspecto das narinas e a maior em relação à função psicológica. A maioria dos pacientes não apresentava dificuldades ao comer e beber. O tipo de fissura afetou o grau de acometimento da qualidade de vida, sendo que os pacientes com fissura palatina obtiveram escores mais altos do que os demais pacientes. Participantes que estavam recebendo psicoterapia reportaram escores mais baixos nas escalas de funções psicológica e social. Pacientes em reabilitação nos centros especializados da rede pública de saúde do sul do Brasil apresentaram bons escores de qualidade de vida. Destaca-se a complexidade e a natureza transdisciplinar do tratamento desses pacientes. A realização de pesquisas adicionais com o mesmo instrumento é fundamental para comparar dados em diversos contextos. A utilização de instrumentos específicos, fundamentados nos relatos dos pacientes, possibilita aprimorar tanto o tratamento quanto as intervenções cirúrgicas, devendo ser incorporada regularmente à rotina de acompanhamento ambulatorial.

Palavras-chave: Qualidade de vida, saúde bucal, fissura labiopalatina, cirurgia pediátrica, adolescentes.

Quality of life of adolescents with cleft lip and palate undergoing rehabilitation in specialized public services in southern Brazil

Abstract:

Cleft lip and palate (CLP) is the most common among craniofacial malformations and causes aesthetic, functional and psychosocial problems, affecting health-related quality of life. This study investigated the quality of life in patients with CLP undergoing rehabilitation with the pediatric surgery team in public specialized centers in southern Brazil. The CLEFT-Q questionnaire was applied to 12 patients between 14 and 16 years old with isolated CLP who were undergoing rehabilitation in the participating centers. The mean scores ranged from 54.4 to 76.8, with the lowest score relating to the appearance of the nostrils and the highest to psychological function. Most patients had no difficulty eating or drinking. The type of cleft affected the degree of impairment of quality of life, with patients with cleft palate obtaining higher scores than other patients. Participants who were receiving

psychotherapy reported lower scores on the psychological and social function scales. Patients undergoing rehabilitation in specialized centers of the public health network in southern Brazil presented good quality of life scores. The complexity and transdisciplinary nature of the treatment of these patients stands out. Carrying out additional research with the same instrument is essential to compare data in different contexts. The use of specific instruments, based on patients' reports, makes it possible to improve both treatment and surgical interventions, and should be regularly incorporated into the outpatient monitoring routine.

Keywords: Quality of life, oral health, cleft lip/palate, pediatric surgery, adolescents.

Calidad de vida de adolescentes con labio y paladar hendido en rehabilitación en servicios públicos especializados del sur de Brasil

Resumen:

Labio y paladar hendido (CLP) es la más común entre las malformaciones craneofaciales y causa problemas estéticos, funcionales y psicosociales, afectando la calidad de vida relacionada con la salud. Este estudio investigó la calidad de vida de pacientes con CLP en rehabilitación en centros públicos especializados del sur de Brasil. Se aplicó el cuestionario CLEFT-Q a 12 pacientes de entre 14 y 16 años con CLP aislado que se encontraban en rehabilitación con el equipo de Cirugía Pediátrica de los centros participantes. Las puntuaciones medias se distribuyeron entre 54,4 y 76,8, refiriéndose las más bajas a la apariencia de las fosas nasales y las más altas a la función psicológica. La mayoría de los pacientes no tuvieron dificultades para comer y beber. El tipo de fisura afectó el grado de deterioro de la calidad de vida, obteniendo los pacientes con paladar hendido puntuaciones más altas que otros pacientes. Los participantes que estaban recibiendo psicoterapia informaron puntuaciones más bajas en escalas de funcionamiento psicológico y social. Los pacientes en rehabilitación en centros especializados de la red de salud pública del sur de Brasil presentaron buenos puntajes de calidad de vida. Destaca la complejidad y el carácter transdisciplinario del tratamiento de estos pacientes. Realizar investigaciones adicionales con el mismo instrumento es esencial para comparar datos en diferentes contextos. El uso de instrumentos específicos, basados en los informes de los pacientes, permite mejorar tanto el tratamiento como las intervenciones quirúrgicas, y deben incorporarse periódicamente a la rutina de seguimiento ambulatorio.

Palabras clave: Calidad de vida, salud bucal labio/paladar hendido, cirugía pediátrica, adolescentes.

INTRODUÇÃO

A fissura labiopalatina (FLP) é considerada a mais comum entre as malformações craniofaciais. Afeta o lábio, o rebordo alveolar e/ou o palato, acometendo um a cada 650 nascidos vivos no Brasil (Beluci; Genaro, 2016). Caracteriza-se como um defeito de fechamento dos processos palatinos que acontece entre a 4ª e a 12ª semana de gestação (Trindade; Silva Filho, 2007). Em geral, o desenvolvimento craniofacial é processo dinâmico, complexo e controlado geneticamente. A FLP pode se apresentar como deformidade isolada (não-sindrômica) ou associada a fenótipo de uma síndrome (sindrômica). Sua etiologia mostra um padrão hereditário multifatorial que requer interação entre fatores genéticos e ambientais, mais frequentemente tabagismo, uso de álcool, uso de drogas e estado nutricional materno (Freitas *et al.*, 2012).

Como manifestação clínica, há uma conexão anormal entre a boca e o nariz, podendo ser visível no lábio ou invisível, acometendo apenas o palato. Esses pacientes, geralmente, são submetidos a inúmeros procedimentos para melhorar a aparência, a fala, a dentição e a audição. A forma como esses procedimentos são realizados difere substancialmente entre diferentes centros de referências (Semb *et al.*, 2005; Long *et al.*, 2011; Heliövaara *et al.*, 2017).

As alterações anatômicas, caracterizadas pela descontinuidade das estruturas de lábio, palato ou ambos, podem causar problemas estéticos, funcionais e psicossociais, afetando a qualidade de vida relacionada à saúde (Freitas *et al.*, 2012; Queiroz *et al.*, 2015). O objetivo do tratamento não é apenas a reabilitação estética e funcional, mas também e, principalmente, a reabilitação psicossocial desses indivíduos e de suas famílias. Os fatores psicossociais compreendem as formas de relação da pessoa com o mundo à sua volta, sua habilidade nos relacionamentos interpessoais, questões emocionais, condições socioeconômicas e de sobrevivência e são prováveis agravantes da condição daquele que tem fissura pelo impacto que causam na sua qualidade de vida (Trindade; Silva Filho, 2007).

Diversos métodos estão disponíveis para avaliar os resultados terapêuticos em pacientes. No entanto, os instrumentos utilizados são geralmente compostos por escalas objetivas que não aferem a percepção do paciente sobre ele mesmo, podendo os resultados divergirem do que é percebido pela própria pessoa (Amaral *et al.*, 2011). Conforme evidenciado na literatura, métricas convencionais de avaliação de resultados cirúrgicos, como mortalidade, readmissões e complicações, não proporcionam uma avaliação abrangente dos desfechos em saúde. Assim, é cada vez mais necessário levar em consideração o ponto de vista dos pacientes através de instrumentos baseados em resultados relatados pela própria pessoa (RRP), que refletem a qualidade de vida relacionada à sua saúde (Billiq *et al.*, 2020). A inclusão de sua perspectiva através de um instrumento baseado em RRP específico para pacientes com FLP poderia melhorar o entendimento das preocupações desses pacientes, pois essas escalas medem resultados que importam a eles, pela perspectiva deles mesmos (Klassen *et al.*, 2018).

A qualidade de vida é uma importante medida de desfecho em saúde e é mais refinada que morbidade e mortalidade, sendo uma ótima forma de avaliar os resultados da reabilitação dos pacientes com FLP, pois permite à equipe multidisciplinar uma reflexão quanto ao sucesso

do tratamento, identificando os domínios com maior deficiência e permitindo rever as propostas de intervenção oferecidas, com a finalidade de contribuir para a melhoria da qualidade da assistência e, conseqüentemente, para a promoção da saúde (Neto; Ferreira, 2003; Beluci; Genaro, 2016). No entanto, identifica-se um número muito restrito de instrumentos específicos que avaliem integralmente a qualidade de vida nas crianças e adultos jovens com FLP no que se refere a aspectos estéticos, a conseqüências conceituais e perceptuais, bem como a todos os aspectos funcionais que envolvem essa importante anomalia craniofacial congênita (Piombino *et al.*, 2014). Provavelmente por isso, os estudos que avaliam qualidade de vida nessa população de pacientes são escassos e de difícil comparação devido à heterogeneidade de instrumentos utilizados (Ruiz-Guillén *et al.*, 2021).

Assim, o objetivo deste estudo foi avaliar a qualidade de vida de pacientes com FLP em reabilitação nos centros especializados públicos do sul do Brasil, utilizando o CLEFT-Q, um questionário desenvolvido especificamente para pacientes com FLP, baseado em relatos diretos dos próprios pacientes.

MÉTODO

Trata-se de um estudo transversal, analítico e quantitativo. A população foi constituída por adolescentes de 14 a 16 anos, diagnosticados com fissura labial, labiopalatina ou palatina isolada (não sindrômica), residentes na região metropolitana de Porto Alegre e em Caxias do Sul, em acompanhamento nos centros especializados de reabilitação participantes do estudo: o Centro de Reabilitação de Fissura Labiopalatina do Hospital da Criança Conceição de Porto Alegre (CERAC), o Centro de Reabilitação de Fissura Labiopalatina do Hospital Universitário de Canoas (CENFIS) e o Instituto PRÓ-FACE de Caxias do Sul. Esses centros são referências do Sistema Único de Saúde (SUS) no estado do Rio Grande do Sul para a reabilitação de pacientes com FLP, contando com equipes multidisciplinares que oferecem uma abordagem integral, incluindo especialistas em cirurgia pediátrica. Foram excluídos pacientes com outras malformações ou síndromes associadas, pacientes com pais falecidos ou em conflito judicial e pacientes sem condições de responder o instrumento de coleta de dados

em função de atraso no desenvolvimento neuropsicomotor ou impossibilidade de acesso ao questionário.

O instrumento utilizado neste estudo foi o questionário CLEFT-Q, uma ferramenta transcultural baseada em resultados reportados pelos próprios pacientes. Foi desenvolvido e validado pela Universidade McMaster em parceria com o Hospital SickKids, no Canadá (Klassen *et al.*, 2018). Projetado especificamente para avaliar a qualidade de vida de pacientes com fissura labiopalatina (FLP), o CLEFT-Q possui aplicação internacional. Neste estudo, foi utilizada a versão traduzida para o português do Brasil, disponibilizada mediante licença concedida pela Universidade McMaster. Divide-se em 13 subgrupos de perguntas que avaliam questões estéticas (aparência do rosto, nariz, narinas, dentes, lábios, cicatrizes, maxila e mandíbula), aspectos funcionais da fala, estado psicológico, vida escolar, vida social e aspectos funcionais da alimentação. A escala de aparência pergunta aos participantes o quanto eles gostam da aparência da face, nariz, narinas, dentes, lábios, mandíbula e cicatriz da labioplastia. As escalas de qualidade de vida relacionada à saúde (sofrimento psicológico, escolar, social e da linguagem) e de função facial (falar, comer e beber) questionam o quão frequente um conjunto de frases se aplica a eles. Cada subgrupo do questionário pode ser utilizado individualmente ou em conjunto e, através das tabelas de conversão ao final de cada seção do questionário, pode-se converter os dados brutos coletados em um escore equivalente entre 0 (pior) e 100 (melhor). Quanto maior o escore, melhor o resultado. Exceto na escala de “Comer e Beber”, cujo escore vai de 9 (pior resultado) a 36 (melhor resultado).

Inicialmente, foram obtidas as autorizações dos centros de reabilitação participantes. Após a aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos, realizou-se a identificação de pacientes com idades entre 14 e 16 anos vinculados aos serviços de reabilitação incluídos no estudo. Os dados dos prontuários eletrônicos desses pacientes foram então coletados e organizados em um banco de dados. A partir daí, foi realizado contato telefônico com todos os pacientes listados. Foram feitas três tentativas por três vezes, em turnos e dias diferentes. Além disto, encaminhou-se mensagem de texto para os números cadastrados no sistema de cada centro especializado, convidando os pacientes a participarem do estudo. A pesquisa foi realizada entre agosto e setembro de 2023.

Aos pacientes que optaram por participar da pesquisa, data e horário foram agendados para apresentar os termos de assentimento e consentimento livres e esclarecidos e,

posteriormente, aplicação do questionário CLEFT-Q, presencialmente ou online. Aos pacientes que se deslocaram para entrevista presencial, foi realizado o reembolso do custo do transporte público. O questionário aplicado em formato de Google Formulário foi respondido pelo participante em tablet, computador ou smartphone próprios ou fornecidos pelo pesquisador.

Os dados coletados foram organizados em forma de tabela de Excel para posterior análise estatística. As variáveis quantitativas foram descritas por média e desvio padrão (distribuição simétrica) ou mediana e amplitude interquartílica (distribuição assimétrica), dependendo da distribuição da variável. As variáveis categóricas foram descritas por frequências absolutas e relativas. Para comparar médias, foram aplicados os testes t-student para amostras independentes ou Análise de Variância (ANOVA) complementada por Tukey. Para avaliar a associação entre as variáveis numéricas, o teste da correlação de Spearman foi utilizado. O nível de significância adotado foi de 5% ($p \leq 0,05$) e as análises foram realizadas no programa SPSS versão 27.0. O presente estudo foi conduzido em conformidade com a checklist STROBE (*Strengthening the Reporting of Observational Studies in Epidemiology*), garantindo o relato sistemático e transparente de todos os elementos metodológicos e analíticos do estudo observacional

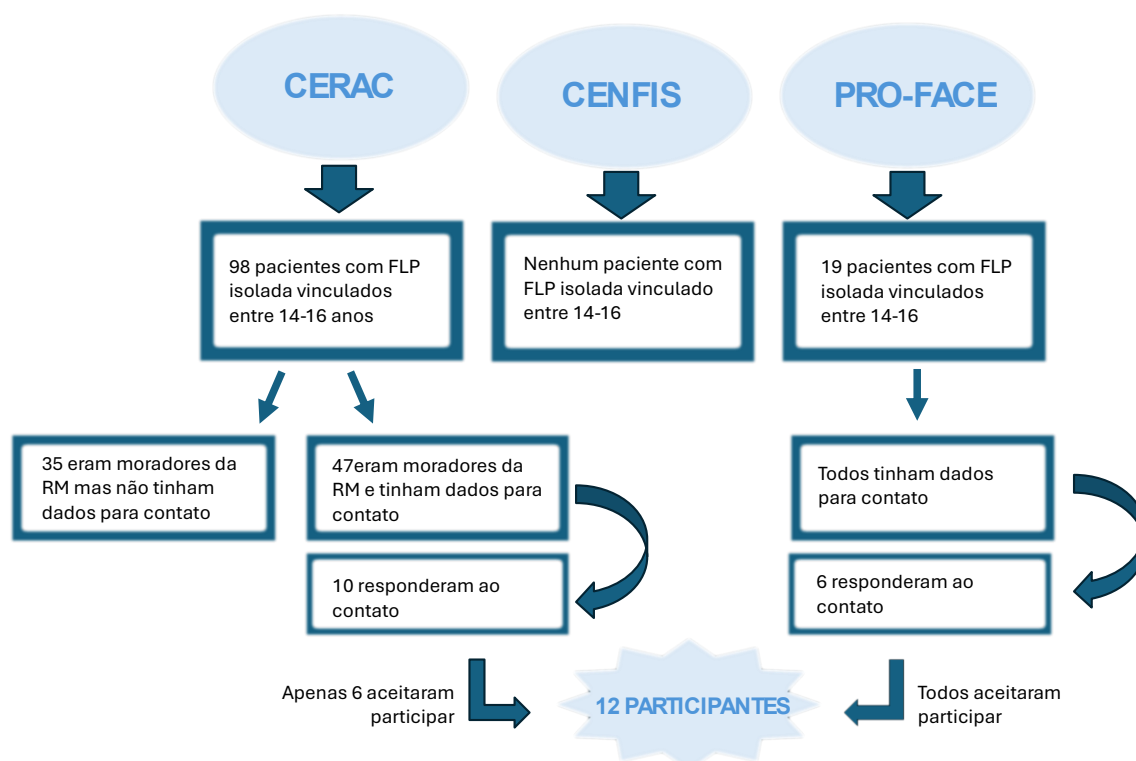
Todos os participantes preencheram e assinaram o Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (TALE) assim como o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para Menores de 18 anos (TCLE), juntamente com seus responsáveis legais. O estudo foi aprovado no Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Luterana do Brasil de Canoas (CAAE 70927723.7.0000.5349).

RESULTADOS

Os participantes deste estudo foram selecionados por conveniência. No CERAC, dos 100 pacientes vinculados, 98 apresentavam fissura labial, labiopalatina ou palatina isolada. Dentre esses, 57 residiam na região metropolitana de Porto Alegre e possuíam informações de contato disponíveis. Após tentativas de contato telefônico, foi possível comunicar-se com 10 pacientes, dos quais 6 consentiram em participar da pesquisa. No Instituto PRÓ-FACE, dos

20 pacientes na faixa etária do estudo, 19 apresentavam fissura labial, labiopalatina ou palatina isolada. Desses, conseguimos entrar em contato com 6 pacientes, que também aceitaram participar do estudo. Já no CENFIS, havia apenas um paciente na faixa etária definida, porém este apresentava Síndrome de Pierre-Robin, não sendo incluído no estudo (Figura 1).

Figura 1 – Fluxograma do recrutamento dos participantes do estudo.



Fonte: Dados da pesquisa.

A idade média dos 12 participantes foi de 14,3 anos ($\pm 0,6$) e maioria era do sexo masculino (66,7%), possuía fissura labiopalatina (50%) e fazia fonoterapia (91,7%) (Tabela 1).

Tabela 1 – Características dos participantes em reabilitação nos centros especializados envolvidos na pesquisa (CERAC, PRÓ-FACE) no sul do Brasil.

Variáveis	n (%)
Idade (anos) – média ± DP	14,3 ± 0,6
Sexo	
Masculino	8 (66,7)
Feminino	4 (33,3)
Centro especializado	
CERAC	7 (58,3)
PRÓ-FACE	5 (41,7)
Tipo de fissura	
Labial	3 (25,0)
Labiopalatina	6 (50,0)
Palatina	3 (25,0)
Idade da Labioplastia primária (meses) – mediana (min – max)	7 (5 – 19)
Idade da palatoplastia primária (meses) – mediana (P25 – P75)	1,7 (1 – 6)
Labioplastia secundária	4 (33,3)
Palatoplastia secundária	4 (33,3)
Enxerto ósseo	2 (16,7)
Tratamentos	
Ortodôntico	9 (75,0)
Fonoterapia	11 (91,7)
Psicoterapia	8 (66,7)
Tempo de ortodontia	
<1 ano	2 (22,2)
De 1 a 5 anos	6 (66,7)
>5 anos	1 (11,1)
Tempo de fonoterapia	
<1 ano	1 (9,1)
De 1 a 5 anos	3 (27,3)
>5 anos	7 (63,6)
Tempo de psicoterapia	
<1 ano	2 (25,0)
De 1 a 5 anos	4 (50,0)
>5 anos	2 (25,0)

Fonte: Dados da pesquisa.

Os escores obtidos pelos participantes no instrumento CLEFT-Q™ estão apresentados na Tabela 2. O menor escore médio foi observado no domínio relacionado ao aspecto das narinas (54,4), enquanto o maior foi registrado na função psicológica (76,8). Em relação às

dificuldades ao comer e beber, a maioria dos pacientes relatou não enfrentar problemas significativos, resultando em uma média de 13,3 nesse quesito.

Tabela 2 – Escores do CLEFT-QTM dos participantes em reabilitação nos centros especializados envolvidos na pesquisa (CERAC, PRÓ-FACE) no sul do Brasil.

Fatores	Média ± DP [min – max]
Aparência do rosto	68,6 ± 17,1 [45 – 100]
Aparência do nariz	62,3 ± 21,6 [32 – 100]
Aparência das narinas	54,4 ± 37,3 [0 – 100]
Aparência dos dentes	70,2 ± 21,2 [34 – 100]
Aparência dos lábios	68,3 ± 21,7 [32 – 100]
Aparência da cicatriz da fissura labial	63,2 ± 20,5 [37 – 100]
Aparência da maxilla e mandíbula	72,3 ± 19,7 [36 – 100]
Função da fala	62,4 ± 23,3 [28 – 100]
Dificuldade na fala	70,8 ± 20,2 [39 – 100]
Função psicológica	76,8 ± 14,5 [59 – 100]
Função escolar	70,5 ± 13,9 [40 – 84]
Função social	66,1 ± 20,3 [26 – 100]
Comer e beber	13,3 ± 6,4 [9 – 27]

Fonte: Dados da pesquisa .

A análise dos resultados do CLEFT-Q em relação ao tipo de fissura revelou associações estatisticamente significativas nos domínios de aparência do rosto, nariz, narinas e dentes ($p \leq 0,05$). No quesito aparência do rosto, pacientes com fissura labial e labiopalatina apresentaram médias mais baixas em comparação aos pacientes com fissura palatina. Quanto à percepção da aparência do nariz e das narinas, os pacientes com fissura labial obtiveram médias inferiores às dos pacientes com fissura palatina, enquanto os pacientes com fissura labiopalatina não demonstraram diferenças significativas em relação aos outros grupos. Em relação à aparência dos dentes, os pacientes com fissura palatina apresentaram escores superiores aos dos pacientes com fissura labial ou labiopalatina. De forma geral, os pacientes com fissura palatina tiveram escores mais elevados em comparação aos demais grupos (Tabela 3).

Tabela 3 - Associação dos escores do CLEFT-Q™ entre os tipos de fissura (labial, labiopalatina e palatina) dos participantes em reabilitação nos centros especializados envolvidos na pesquisa (CERAC, PRÓ-FACE) no sul do Brasil.

Fatores	Labial (n=3)	Labiopalatina (n=6)	Palatina (n=3)	p
	Média ± DP	Média ± DP	Média ± DP	
Aparência do rosto	59,3 ± 13,6^a	62,7 ± 9,0^a	89,7 ± 17,9^b	0,025
Aparência do nariz	44,3 ± 9,3^a	59,0 ± 14,6^{ab}	86,7 ± 23,1^b	0,027
Aparência das narinas	27,0 ± 29,8^a	46,8 ± 33,0^{ab}	97,0 ± 5,2^b	0,035
Aparência dos dentes	57,3 ± 24,6^a	64,5 ± 14,9^a	94,3 ± 9,8^b	0,047
Aparência dos lábios	57,7 ± 18,6	64,0 ± 19,9	87,3 ± 21,9	0,204
Aparência da cicatriz da fissura labial	55,0 ± 9,6	67,3 ± 24,0	-	0,433
Aparência da maxilla e mandíbula	63,7 ± 21,5	68,3 ± 17,1	89,0 ± 19,1	0,242
Função da fala	61,7 ± 36,2	59,3 ± 25,0	69,3 ± 3,5	0,856
Dificuldade na fala	64,0 ± 24,2	68,0 ± 21,1	83,0 ± 14,9	0,504
Função psicológica	65,3 ± 4,0	78,8 ± 14,9	84,0 ± 17,1	0,274
Função escolar	74,3 ± 8,1	63,7 ± 16,1	80,3 ± 6,4	0,214
Função social	54,7 ± 8,3	63,7 ± 24,8	82,3 ± 7,8	0,246
Comer e beber	15,3 ± 10,1	13,7 ± 6,2	10,3 ± 2,3	0,660

^{a,b} Letras iguais não diferem pelo teste de Tukey a 5% de significância.

Fonte: Dados da pesquisa.

Ao associar os escores do CLEFT-Q™ à realização de psicoterapia, observou-se que os participantes que passaram por esse acompanhamento apresentaram pontuações significativamente mais baixas nas escalas de aparência dos lábios, função psicológica e função social, em comparação aos que não realizaram psicoterapia ($p \leq 0,05$) (Tabela 4). Não houve associação estatisticamente significativa entre tempo de fonoterapia, ortodontia, sexo do paciente, centro de referência e palatoplastia secundária com os escores do CLEFT-Q.

Tabela 4 - Escores do CLEFT-QTM em pacientes em reabilitação que realizaram ou não psicoterapia dos centros especializados envolvidos na pesquisa (CERAC, PRÓ-FACE) no sul do Brasil.

Fatores	Sem Psicoterapia (n=4)	Com Psicoterapia (n=8)	p
	Média ± DP	Média ± DP	
Aparência do rosto	81,0 ± 26,0	62,4 ± 6,2	0,247
Aparência do nariz	77,3 ± 27,0	54,8 ± 15,0	0,196
Aparência das narinas	72,8 ± 48,7	45,3 ± 29,8	0,247
Aparência dos dentes	74,3 ± 32,0	68,1 ± 15,9	0,659
Aparência dos lábios	92,3 ± 10,8	56,3 ± 13,9	0,001
Aparência da cicatriz da fissura labial	51,5 ± 20,5	66,6 ± 20,8	0,396
Aparência da maxilla e mandíbula	84,8 ± 18,6	66,1 ± 18,1	0,127
Função da fala	58,0 ± 20,1	64,6 ± 25,8	0,664
Dificuldade na fala	74,0 ± 23,9	69,1 ± 19,6	0,713
Função psicológica	89,0 ± 14,3	70,6 ± 10,6	0,030
Função escolar	80,0 ± 5,2	65,8 ± 14,6	0,093
Função social	83,8 ± 15,5	57,3 ± 16,7	0,024
Comer e beber	10,0 ± 1,4	14,9 ± 7,4	0,108

Fonte: Dados da pesquisa.

DISCUSSÃO

Os resultados deste estudo indicaram, de maneira geral, que os pacientes em reabilitação nos centros especializados da rede pública de saúde no sul do Brasil apresentam bons índices de qualidade de vida. A correção FLP tem um impacto positivo significativo na qualidade de vida dos pacientes desses pacientes (Beluci; Genaro, 2016). O sucesso no tratamento influencia positivamente várias áreas da vida dos pacientes, incluindo desempenho escolar, oportunidades de emprego, interação social, relacionamentos interpessoais e saúde mental (Trindade; Silva Filho, 2007). No entanto, a comparação de resultados entre estudos diversos sobre a qualidade de vida de pacientes com FLP é limitada devido à variação nos instrumentos utilizados. Uma ampla adoção do CLEFT-Q poderá permitir uma comparação mais precisa dos dados relacionados à qualidade da reabilitação desses pacientes.

O estudo mais abrangente utilizando o CLEFT-Q foi conduzido por Klassen e colaboradores (2018), envolvendo 2.434 pacientes de 12 países diferentes. Ao compararmos com os nossos resultados, constatamos que as médias das escalas relacionadas à aparência do rosto, nariz, lábios, cicatriz da labioplastia e maxila/mandíbula são consistentes com aquelas reportadas por pacientes satisfeitos com sua aparência. Por outro lado, ao analisar as escalas de função escolar e social, as médias deste estudo se aproximaram mais das relatadas por pacientes insatisfeitos com sua aparência. Esses resultados podem estar associados ao contexto socioeconômico da população atendida pelo sistema público de saúde no Brasil, aliado aos desafios enfrentados pelos pacientes com FLP, evidenciando a complexidade e a abordagem transdisciplinar necessária no tratamento desses indivíduos. A adoção de cuidados interdisciplinares adequados em centros especializados no tratamento de fissuras pode exercer um impacto preventivo significativo na qualidade de vida desses pacientes (Naros *et al.*, 2018). Em relação à avaliação da aparência dos dentes, nossos resultados superaram a média observada entre pacientes satisfeitos com sua aparência, o que possivelmente reflete a menor barreira de custo e o maior acesso aos serviços de saúde bucal proporcionados pelo sistema público de saúde brasileiro, em comparação com outros países.

O tipo de fissura parece ter um impacto na qualidade de vida dos pacientes afetados. Este estudo corrobora os resultados da literatura, destacando que os resultados avaliados pelo CLEFT-Q variam de acordo com o tipo específico de fissura (Wong Riff *et al.*, 2019). Pacientes com comprometimento labial (fenda labial e fenda labiopalatina) apresentaram escores mais baixos, especialmente em relação à aparência do nariz e das narinas, o que está em consonância com outros estudos (Camison *et al.*, 2020; Soares *et al.*, 2021). Além disso, aspectos como falar em público, ser fotografado, estabelecer relacionamentos próximos e a participação em atividades escolares foram identificados como os mais impactados nestes pacientes (Nicholls *et al.*, 2019). Esses achados sugerem que fissuras mais complexas ou visíveis podem ter implicações estéticas e funcionais mais expressivas. Considerando que os adolescentes são particularmente sensíveis à sua aparência, é fundamental assegurar um acompanhamento regular. Entender como os resultados do tratamento variam conforme o tipo de fissura permite um planejamento cirúrgico mais preciso, definição de expectativas realistas e avaliações mais consistentes dos resultados.

Ao analisar as médias da escala de função psicológica em nosso estudo, constatamos uma semelhança com os valores observados em pacientes satisfeitos no estudo de Klassen *et al.* (2018). No entanto, é interessante destacar que, ao comparar os resultados entre pacientes que receberam psicoterapia e aqueles que não receberam, as pontuações foram globalmente mais baixas no grupo submetido à psicoterapia, com diferenças estatisticamente significativas nas escalas de aparência dos lábios, função psicológica e função social. Esse paradoxo levanta questões relevantes, sugerindo que possa estar relacionado ao perfil dos pacientes encaminhados para psicoterapia. É possível que esses pacientes apresentem casos mais complexos de FLP, com maior comprometimento estético — um fator que contribui para o estigma social associado à condição — e, consequentemente, sejam submetidos a um maior número de procedimentos cirúrgicos.

Contudo, a realização de cirurgias secundárias não garante necessariamente melhores resultados estéticos (Shaw *et al.*, 2005; Stitzman *et al.*, 2015) e pode ocasionar maior afastamento das atividades escolares e sociais regulares. Essa situação pode estar associada à dificuldade dos pacientes em enfrentar o estigma relacionado a essa malformação, influenciando negativamente sua qualidade de vida. O impacto de uma fissura em diversos aspectos psicossociais deve ser reconhecido e integrado ao cuidado oferecido pela equipe, abrangendo todas as faixas etárias (Nicholls *et al.*, 2019).

Evidências sugerem que pacientes adultos com FLP diagnosticada na infância tendem a apresentar um comprometimento emocional mais acentuado em comparação à população em geral. Muitos desses indivíduos possuem diagnósticos relacionados à saúde mental, além de demonstrarem maior medo em relação à avaliação negativa de sua aparência, baixa autoestima e uma percepção reduzida de sua competência no ambiente de trabalho (Ardouin, Hare, Stock, 2020). Pacientes com fissura labial e/ou palatina apresentam maior vulnerabilidade a desafios psicossociais, frequentemente subestimados pelos profissionais de saúde. Um estudo realizado com crianças e jovens com fissura labial e/ou palatina revelou que aqueles que relataram ideação e comportamento suicida apresentam resultados no CLEFT-Q significativamente mais baixos (Romeo *et al.*, 2024). Além disso, crianças com FLP têm um risco aumentado de enfrentar dificuldades socioemocionais, como comportamentos ansiosos, introspectivos e deprimidos, bem como dificuldades nas interações sociais (Murray *et al.*, 2009). Quando comparadas à população geral, crianças de 5 a 10 anos com fissura podem

demonstrar níveis mais elevados de dificuldades psicossociais de maneira geral (Pinckston *et al.*, 2020).

A literatura também sugere uma incidência elevada de problemas de déficit de atenção, hiperatividade e ansiedade em crianças com FLP em idade escolar (Silva, Rodrigues, Lauris, 2017). A FLP não impacta apenas a autoestima e as funções psicológicas das crianças, mas também afeta significativamente os pais, especialmente as mães. Contudo, o suporte parental e social desempenha um papel importante ao contribuir para a mitigação desses impactos psicológicos (Al-Namankany; Alhubaishi, 2018). Esses achados reforçam a necessidade de um olhar mais atento para os desafios psicossociais enfrentados por essa população, muitas vezes negligenciados no contexto do cuidado em saúde.

A implementação de instrumentos que avaliem os resultados reportados pelos próprios pacientes está se tornando cada vez mais comum internacionalmente em diversas áreas clínicas, com evidências sugerindo benefícios significativos para a satisfação do paciente, a comunicação entre profissionais de saúde e pacientes, e o manejo de condições clínicas crônicas (Salinero *et al.*, 2024a). No contexto dos pacientes com FLP, tais instrumentos são essenciais para entender o que eles consideram importante, ajudando a direcionar as decisões cirúrgicas, visto que, frequentemente, as avaliações dos pacientes e dos cirurgiões podem divergir (Wong Riff *et al.*, 2019; Salinero *et al.*, 2024b). Assim, o uso do CLEFT-Q está transformando a forma como acompanhamos esse grupo de pacientes. Este instrumento fornece informações clinicamente relevantes que não são capturadas apenas pela história clínica e pelo exame físico de rotina, e seu uso regular resulta em modificações no planejamento terapêutico, especialmente em relação à necessidade de intervenções cirúrgicas adicionais específicas (Harrison *et al.*, 2019; Salinero *et al.*, 2024b;).

LIMITAÇÕES DO ESTUDO

É importante ressaltar os desafios associados à realização de pesquisas no âmbito da saúde pública no Brasil. Durante a busca ativa por participantes, tornou-se evidente como o

contexto socioeconômico não apenas dificulta o acesso da população aos serviços de saúde, mas também restringe a capacidade dos profissionais de saúde de entrar em contato com os pacientes por meio de canais de comunicação. Diversos obstáculos foram identificados, como dados de contato desatualizados no sistema, múltiplas trocas de números de telefone móvel e a questão dos custos relacionados aos serviços de telefonia e internet.

Além da dificuldade de comunicação, o deslocamento dos participantes e de seus responsáveis também se mostrou um desafio, seja devido aos custos associados ao transporte ou ao receio dos pais em faltar ao trabalho. Para mitigar essas dificuldades, foram adotadas medidas como o reembolso dos custos de transporte e a oferta de entrevistas online, além da flexibilização dos horários para as entrevistas. No entanto, apesar desses esforços, a amostra deste estudo ainda se mostrou limitada em número. Diante das perdas de participantes, surge a preocupação quanto à possibilidade de subestimação ou superestimação dos dados obtidos. Portanto, faz-se necessário ampliar esta pesquisa para incluir um número maior de participantes, de forma a obter resultados mais representativos da população em estudo.

Apesar da amostra limitada, as análises estatísticas foram realizadas de maneira adequada, garantindo a confiabilidade dos resultados. Tais achados são particularmente relevantes, considerando a ausência de estudos semelhantes que descrevam a realidade do Sistema Único de Saúde no sul do Brasil no contexto da reabilitação de pacientes com FLP. O desenvolvimento de pesquisas em diferentes localidades e contextos socioeconômicos, utilizando métodos uniformes para investigar a qualidade de vida por meio de instrumentos baseados nos relatos dos próprios pacientes específicos para essa condição, permitirá a comparação de resultados e poderá facilitar a padronização dos protocolos de tratamento.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo foi o primeiro a avaliar a qualidade de vida dos pacientes em reabilitação na rede pública especializada do sul do Brasil utilizando o instrumento CLEFT-Q, apresentando resultados semelhantes aos encontrados na literatura. Nestes pacientes, o

menor escore foi observado no aspecto das narinas, enquanto o maior foi relacionado à função psicológica. De maneira geral, os participantes com fissura palatina apresentaram escores mais elevados em comparação aos pacientes com fissura labial e labiopalatina. No entanto, é necessário realizar mais estudos utilizando o mesmo instrumento para possibilitar a comparação de dados em diferentes contextos.

O uso de instrumentos específicos baseados em resultados reportados pelos pacientes, como o CLEFT-Q, altera a maneira de se realizar o acompanhamento pós-operatório, permitindo a otimização do tratamento e das intervenções cirúrgicas nesse grupo de pacientes. Portanto, a integração da aplicação periódica deste questionário na rotina clínica é altamente recomendada.

CONTRIBUIÇÕES DOS AUTORES

Cristina Junges Hartmann: conceituação, metodologia, análise formal, curadoria de dados e redação do manuscrito (versão inicial e revisões).

Ana Maria Pujol Vieira dos Santos: conceituação, supervisão, orientação, análise e interpretação dos dados, redação e revisão crítica do manuscrito.

REFERÊNCIAS

- AL-NAMANKANY, A.; ALHUBAISHI, A. Effects of cleft lip and palate on children's psychological health: A systematic review. *Journal of Taibah University Medical Sciences*, v. 13, n. 4, p. 311-318, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.jtumed.2018.04.007>. Acesso em 15 de dezembro de 2024.
- AMARAL, R. *et al.* Quality of life among children with cleft lips and palates: a critical review of measurement instruments. *Revista Brasileira de Cirurgia Plástica*, v. 26, n. 4, p. 639-44, 2011. Disponível em: <http://www.rbcp.org.br/details/901/quality-of-life-among-children-with-cleft-lips-and-palates-a-critical-review-of-measurement-instruments>. Acesso em 15 de outubro de 2023.
- ARDOUIN, K.; HARE, J.; STOCK, N. M. Emotional Well-Being in Adults Born With Cleft Lip and/or Palate: A Whole of Life Survey in the United Kingdom. *Cleft Palate Craniofacial Journal*, v. 57, n. 7, p. 877-885, 2020. Disponível em <https://doi.org/10.1177/1055665619896681>. Acesso em 10 de junho de 2023.
- BELUCI, M. L.; GENARO, K. F. Quality of life of individuals with cleft lip and palate pre- and post-surgical correction of dentofacial deformity. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, v. 50, n. 2, p. 216-221, 2016. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S0080-623420160000200006>. Acesso em: 10 de dezembro de 2023.
- BILLIQ, J. I. *et al.* Patient-Reported Outcomes: Understanding Surgical Efficacy and Quality from the Patient's Perspective. *Annals of Surgical Oncology*, v. 27, p. 56-64, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1245/s10434-019-07748-3>. Acesso em 19 de outubro de 2023.
- CAMISON, L. *et al.* Satisfaction With Appearance In Patients With Cleft Lip And/or Palate: Patient-reported Outcomes Using The Cleft-Q At The University Of Pittsburgh. *Plastic and Reconstructive Surgery Global Open*,

v. 8, n. 4S, p. 106, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1097/01.GOX.0000667688.14049.4e>. Acesso em 27 de novembro de 2023.

FREITAS, J. A. *et al.* Rehabilitative treatment of cleft lip and palate: experience of the Hospital for Rehabilitation of Craniofacial Anomalies/USP (HRAC/USP)–Part 1: overall aspects. *Journal of Applied Oral Science*, v. 20, n. 1, 2012. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1678-77572012000100003>. Acesso em 18 de novembro de 2023.

HARRISON, C. J. *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*, v. 72, n. 12, p. 2049-2055, 2019. Disponível em <https://doi.org/10.1016/j.bjps.2019.07.029>. Acesso em 22 de dezembro de 2022.

HELIÖVAARA, A. *et al.* Scandcleft randomised trials of primary surgery for unilateral cleft lip and palate: 6. Dental arch relationships at 5 years. *Journal of Plastic Surgery and Hand Surgery*, v. 51, p. 52-7, 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.1080/2000656X.2016.1221352>. Acesso em 08 de outubro de 2023.

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. 455-462, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1503/cmaj.170289>. Acesso em 10 de dezembro de 2022.

LONG, R. E. Jr. *et al.* The Americleft study: an inter-center study of treatment outcomes for patients with unilateral cleft lip and palate part 1. Principles and study design. *Cleft Palate Craniofacial Journal*, v. 48, p. 239-43, 2011. Disponível em: <https://doi.org/10.1597/09-181.1>. Acesso em 08 de outubro de 2023.

MURRAY, L. *et al.* The effect of cleft on socio-emotional functioning in school-aged children. *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines*, v. 51, n. 1, p. 94-103, 2009. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.2009.02186.x>. Acesso em 10 de junho de 2023.

NAROS, A. *et al.* Health-related quality of life in cleft lip and/or palate patients – A cross-sectional study from preschool age until adolescence. *Journal of Cranio-Maxillofacial Surgery*, v. 46, n. 10, p. 1758-1763, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.jcms.2018.07.004>. Acesso em 19 de dezembro de 2024.

NETO, J. F. R.; FERREIRA, C. G. Quality of life and health outcome. *Revista Médica de Minas Gerais*, v. 13, n. 1, p. 42-6, 2003. Disponível em: <https://www.rmmg.org/exportar-pdf/1566/v13n1a12.pdf>. Acesso em 09 de agosto de 2023.

NICHOLLS, W.; SELVEY, L. A.; HARPER, C.; PERSSON, M.; ROBINSON, S. The psychosocial impact of cleft in a Western Australian cohort across 3 age groups. *The Cleft Palate-Craniofacial Journal*, v. 56, n. 2, p. 210-221, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.1177/1055665618769660>. Acesso em 31 de novembro de 2024.

PINCKSTON, M. *et al.* The psychosocial adjustment of children born with a cleft lip and/or palate: cross-sectional and longitudinal analyses. *The Cleft Palate Craniofacial Journal*, v. 57, n. 11, p. 1280-1290, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1177/1055665620921669>. Acesso em 31 de novembro de 2024.

PIOMBINO, P. *et al.* Development and validation of the quality-of-life adolescent cleft questionnaire in patients with cleft lip and palate. *Journal of Craniofacial Surgery*, v. 25, n. 5, p. 1757-61, 2014. Disponível em: <https://doi.org/10.1097/SCS.0000000000001033>. Acesso em 10 de dezembro de 2022.

QUEIROZ, H. A. P. C. *et al.* Measurement of Health-Related and Oral Health-Related Quality of Life among Individuals with Nonsyndromic Orofacial Clefts: A Systematic Review and Meta-Analysis. *The Cleft Palate Craniofacial Journal*, v. 52, n. 2, p. 157-172, 2015. Disponível em: <https://doi.org/10.1597/13-104>. Acesso em 08 de outubro de 2023.

ROMEO, D. J. *et al.* Patient Reported Outcomes in Patients with Cleft Lip and/or Palate Help Identify Youth at Risk for Suicidality. *The Cleft Palate Craniofacial Journal*, v. 0, n. 0, 2024. Disponível em: <https://doi.org/10.1177/10556656241277694>. Acesso em 10 de dezembro de 2024.

RUIZ-GUILLÉN, A. *et al.* Perception of quality of life by children and adolescents with cleft lip/palate after orthodontic and surgical treatment: gender and age analysis. *Progress in Orthodontics*, v. 22, n. 1, p. 10, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1186/s40510-021-00354-8>. Acesso em 14 de junho de 2023.

SALINERO, L. K. *et al.* (a) Integration of the Cleft-Q Patient Reported Outcome Tool into a Multidisciplinary Cleft and Craniofacial Clinic: A Proof of Concept. *Plastic and Reconstructive Surgery*, v.154, n.2, p 351e-355e, 2024. Disponível em: <https://doi.org/10.1097/PRS.00000000000010859>. Acesso em 22 de novembro de 2024.

SALINERO, L. K. *et al.* (b) How does CLEFT-Q change the way we practice? A prospective study integrating patient-reported outcomes. *Plastic and Reconstructive Surgery*, v. 154, n. 5, p 1037-1045, 2024. Disponível em <https://doi.org/10.1097/PRS.00000000000011036>. Acesso em 22 de dezembro de 2024.

SEMB, G. *et al.* The Eurocleft study: intercenter study of treatment outcome in patients with complete cleft lip and palate. Part 1: introduction and treatment experience. *Cleft Palate Craniofacial Journal*, v. 42, p. 64-8, 2005. Disponível em: <https://doi.org/10.1597/02-119.1.1>. Acesso em 07 de novembro de 2023.

SHAW, W. C. *et al.* The Eurocleft study: intercenter study of treatment outcome of patients with complete cleft lip and palate. Part 5: discussion and conclusions. *Cleft Palate Craniofacial Journal*, v. 42, p. 93-8, 2005. Disponível em: <https://doi.org/10.1597/02-119.5.1>. Acesso em 10 de junho de 2023.

SILVA, F.; RODRIGUES, O. M. P. R.; LAURIS, J. R. P. Problemas comportamentais em crianças pré-escolares com fissura labiopalatina. *Temas em Psicologia*, v. 25, n. 3, p. 1107-1122, 2017. Disponível em <http://dx.doi.org/10.9788/TP2017.3-11Pt>. Acesso em 20 de outubro de 2023.

SITZMAN, T. J. *et al.* The Americleft Project: Burden of Care from Secondary Surgery. *Plastic and Reconstructive Surgery Global Open*, v. 3, n. 7, p. e442, 2015. Disponível em: <https://doi.org/10.1097/GOX.0000000000000415>. Acesso em 07 de setembro de 2023.

SOARES, M. S. M. *et al.* Impact of cleft lip and palate treatments on quality of life: CLEFT-Q assessment. *Research, Society and Development*, v. 10, n. 13, p. e304101321180, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.33448/rsd-v10i13.21180>. Acesso em: 30 dezembro. 2023.

TRINDADE, I. E. K.; SILVA FILHO, O. G. da. Fissuras labiopalatinas: uma abordagem interdisciplinar. São Paulo: Santos, 2007.

WONG RIFF, K. W. Y. *et al.* CLEFT-Q: Detecting Differences in Outcomes among 2434 Patients with Varying Cleft Types. *Plastic and Reconstructive Surgery*, v. 144, n. 1, p. 78e-88e, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.1097/PRS.0000000000005723>. Acesso em 27 de outubro de 2023.



Este trabalho está licenciado com uma Licença [Creative Commons - Atribuição 4.0 Internacional](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/).