

Céu da Boca: os impactos na comunicação e na qualidade de vida de pacientes com fissura labiopalatina e síndromes genéticas associadas.

Palate: impacts on communication and quality of life of patients with cleft lip and palate and associated genetic syndromes.

Emilly Dutra Amaral Meggiolaro^{1*}, Iana Ferreira Castro¹, Janaína Cristina Gomes¹

RESUMO

As fissuras labiopalatinas (FLP) são as anomalias craniofaciais congênitas mais prevalentes na sociedade, atuando como precursoras de alterações morfofuncionais. Foram selecionados pacientes com FLP síndrômica e não síndrômica de 10 a 20 anos de idade de ambos os sexos. Através de questionários, analisou-se dados com relação ao histórico clínico, possíveis síndromes associadas e procedimentos cirúrgicos e terapêuticos realizados pelo paciente e de como esse processo de reabilitação interferiu na qualidade de vida e na comunicação. Os entrevistados relataram que a característica que se torna o maior estigma do paciente fissurado é a questão da fala (89%). A pouca clareza diante da voz hipernasal faz com que a comunicação seja árdua e complexa com ações de repetição de informações. 97% dos participantes demonstraram maior dificuldade na produção de sons com /s/, /z/, /g/, /d/, /p/, /c/, /k/ e /b/. 93% dos entrevistados gostariam de ter nascido sem a FLP. O estudo demonstrou que a FLP interfere na qualidade de vida, nas interações afetivas e sociais e nos aspectos psicológicos ligados à autoestima e à autoimagem.

Palavras-chave: Anatomia; Anomalias Craniofaciais; Fissura Labial; Fissura Palatina.

ABSTRACT

Cleft lip and palate (CLP) are the most prevalent congenital craniofacial anomalies in society, acting as precursors of morphofunctional alterations. Patients with syndromic and non-syndromic CLP aged 10 to 20 years of both sexes were selected. Through questionnaires, data were analyzed regarding clinical history, possible associated syndromes and surgical and therapeutic procedures performed by the patient and how this rehabilitation process interfered with quality of life and communication. Respondents reported that the characteristic that becomes the biggest stigma of the cleft patient is the issue of speech (89%). The lack of clarity in the face of the hypernasal voice makes communication arduous and complex with actions of repetition of information. 97% of the participants showed greater difficulty in producing sounds with /s/, /z/, /g/, /d/, /p/, /c/ and /b/. 93% of respondents would like to have been born without CLP. The study showed that CLP interferes with quality of life, affective and social interactions and psychological aspects related to self-esteem and self-image.

Keywords: Anatomy; Craniofacial Abnormalities; cleft lip; Cleft Palate.

¹ Universidade Federal de Juiz de Fora, Campus Governador Valadares, MG

* emillydamaral@gmail.com

INTRODUÇÃO

As fissuras labiopalatinas (FLP) são malformações congênitas, que comprometem o desenvolvimento e o crescimento bucomaxilofacial e de estruturas adjacentes (TREVILATTO; WERNECK, 2014). De acordo com o Blog da Saúde do Ministério da Saúde (2016), estima-se que, no Brasil, 1 a cada 650 crianças nasce com algum tipo de fissura orofacial. Uma vez que, a morfogênese da face é um dos processos embrionários mais complexos e dinâmicos, acarretando a alta prevalência de anomalias craniofaciais na população. Em se tratando da anatomia topográfica da cabeça e pescoço, o palato primário possui função fundamental e notória no que tange ao desenvolvimento do lábio superior e do palato anterior (TREVILATTO; WERNECK, 2014). A fossa incisiva é uma fosseta obliterada por uma lâmina epitelial por onde os canais incisivos desembocam em seus respectivos forames homônimos (DAUBER, 2009). Os forames incisivos estão localizados na linha média do processo palatino da maxila, posterior aos dentes incisivos centrais, sendo as estruturas que os vasos esfenopalatinos e o nervo nasopalatino utilizam para emergirem (NORTON, 2018; PAULSEN; WASCHKE, 2012). O forame incisivo é o ponto de união e de divisão entre o palato primário e o palato secundário (TREVILATTO; WERNECK, 2014), portanto é considerado a referência anatômica para a classificação de FLP proposta por Spina et al (1972).

Nos casos de FLP, pode-se observar alterações nas estruturas do palato (SPINA et al., 1972). O palato ósseo é composto pelos processos palatinos da maxila e pelas lâminas horizontais dos ossos palatinos. Já o palato mole é constituído por cinco músculos, principalmente, pelo tensor do véu palatino, pelo músculo da úvula e pelo levantador do véu palatino (NORTON, 2018; PAULSEN; WASCHKE, 2012; TEIXEIRA et al., 2008). Alterações no palato interferem diretamente na fixação dos músculos que estão inseridos na rafe mediana, assim não tracionando adequadamente o véu palatino (MANZI et al., 2013).

Além das modificações ósseas e das alterações musculares, casos de otite de orelha média são comuns entre os pacientes (SHEAHAN et al., 2003) devido à inserção dos músculos tensor do véu palatino e levantador do véu palatino, que possuem a função de regular a pressão no interior da orelha média durante a contração na deglutição (OLIVEIRA et al., 2013). Em casos mais graves, pode haver a perda auditiva (SHEAHAN et al., 2003). Indivíduos com FLP também possuem outras intercorrências que são as alterações dentárias, caracterizadas como: agenesia, microdontia e giroversão (CORRÊA et al., 2017). Essas variações anatômicas nos arcos dentários influenciam incisivamente na função do sistema estomatognático, uma vez que compromete a amamentação, a mastigação, a deglutição, a ressonância da fala e a harmonia facial, fazendo-se necessária a ação de

uma equipe especializada e multiprofissional para a reabilitação (ROSA; SERRA, 2011; SILVA et al., 2008). Além disso, em decorrência das cirurgias reparadoras primárias do lábio e do palato, pacientes apresentam a atresia maxilar em associação com a má oclusão e um déficit no crescimento dos arcos dentários (RIBEIRO et al., 2007; REISER et al., 2013; LEE; LIAO, 2013).

Entre as alterações de fala mais comuns em pacientes com FLP, encontram-se os distúrbios articulatorios simples, evidenciados pela omissão, pela substituição e pela distorção dos fonemas da língua. Existem também os distúrbios articulatorios compensatórios, que são demonstrados pelo golpe de glote, pela fricativa faríngea, pela fricativa velar, pela fricativa nasal posterior, pela plosiva faríngea e pela plosiva dorso médio palatal (LOHMANDER; PERSSON, 2008). O golpe de glote e a fricativa faríngea se revelam através da articulação da fala e são caracterizados como meios alternativos de compensar a falta de pressão intra-oral (WIEDEMER et al., 2008). Esses pacientes também demonstram hipernasalidade, hiponasalidade ou nasalidade mista (BRUNNEGÅRD, LOHMANDER, 2008; JOOS et al., 2006) apresentando também alterações na articulação da fala correlacionadas à má oclusão, associadas à disfunção velofaríngea e aos erros fonológicos (GENARO et al., 2004).

Estima-se que 25% das FLP sejam de origem sindrômica conforme os dados do Centro de Pesquisa sobre o Genoma Humano e Células-Tronco (2015) da Universidade de São Paulo. Algumas síndromes associadas às FLP são: Síndrome de DiGeorge, Síndrome de Patau, Síndrome de Van der Woude, Sequência de Pierre Robin, Síndrome da Brida Amniótica, Síndrome Alcoólica Fetal (TREVILATTO; WERNECK, 2014) e Síndrome de Treacher Collins (NORTON, 2018).

Em conformidade com o Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais da Universidade de São Paulo (BAURU, 2020), centro de referência brasileiro, o tratamento e a reabilitação de FLP isoladas ou sindrômicas são realizados por uma equipe multiprofissional e interdisciplinar.

Com a elevada prevalência de malformações craniofaciais, houve o projeto Global Strategies to Reduce the Health-care Burden of Craniofacial Anomalies, que é uma proposta da Organização Mundial da Saúde (OMS) que ressalta a importância de se potencializar os esforços e de estabelecer necessidades prioritárias na reabilitação de pacientes. As conferências realizadas internacionalmente têm como objetivo principal definir as áreas de investimento de pesquisas, como: a interação genética-ambiente, os aspectos multifatoriais, tratamento e prevenção e, além de coletar dados para registro global (WORD HEALTH ORGANIZATION, 2002).

OBJETIVO

Compreender, relatar e descrever as principais alterações morfofuncionais e os impactos na comunicação oral e na qualidade de vida de pacientes com FLP isoladas e associadas a síndromes genéticas.

METODOLOGIA

Para a realização deste projeto de pesquisa, houve a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos e a submissão na Plataforma Brasil, cujo parecer favorável foi inscrito sob a numeração do Certificado de Apresentação de Apreciação Ética (CAAE) 47385621.2.0000.5147.

A amostra foi composta por 250 pacientes convidados para preenchimento do formulário on-line, sendo recrutados por meio de grupos de auxílio a pacientes e responsáveis nas redes sociais. Para o grupo de estudo (GE), foram selecionados pacientes com fissura labiopalatina com ou sem síndromes genéticas associadas de 10 a 20 anos de idade. Os critérios de inclusão para participantes foram: possuir fissura labiopalatina com ou sem síndromes associadas, fornecer aos pesquisadores os termos requeridos assinados, idade entre 10 e 20 anos, ambos os sexos, ter acesso à internet, possuir domínio sobre a plataforma de formulário do Google e não ter concluído a reabilitação.

Os critérios de exclusão para os voluntários foram: indivíduos com a alta médico-odontológica do centro de reabilitação de pacientes com anomalias craniofaciais ou que tiveram desistência do tratamento. Excluiu-se, também, estrangeiros que não possuíam domínio da Língua Portuguesa, indivíduos com déficit cognitivo e aqueles não alfabetizados.

Após a coleta do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e/ou do Termo de Assentimento, os voluntários passaram por uma reunião de instrução on-line sobre como preencher o formulário, bem como a forma correta de proceder durante a pesquisa, a fim de sanar as dúvidas e possíveis questionamentos. Posteriormente, através de questionários, a equipe de pesquisa pôde analisar dados com relação ao histórico clínico, possíveis síndromes correlacionadas e procedimentos cirúrgicos e terapêuticos realizados pela visão do paciente e de como esse processo de reabilitação interfere na qualidade de vida e na comunicação. O questionário semiestruturado foi elaborado pelos pesquisadores, cujo embasamento científico foi retirado dos questionários validados: *Youth Quality of Life – Facial Differences (YQOL-FD)*, o *Pediatric Voice Outcome Surgery (PVOS)* e o *Pediatric Voice-Related Quality of Life Survey (PVRQOL)*.

RESULTADOS

Com as informações contidas e agrupadas, a inferência estatística foi realizada através de uma planilha com a porcentagem de intercorrências comuns narradas. A população estudada foi o grupo de pacientes com fissura labiopalatina. Através da técnica de amostragem não-probabilística, convidou-se 250 indivíduos para o estudo. O público-alvo desta pesquisa foi convidado a responder dois questionários acerca da saúde, da qualidade de vida e da comunicação oral. A amostra foi composta por 147 indivíduos do sexo feminino e 103 do sexo masculino, sendo a média de idade 18 anos e 7 meses. Por fim, a conclusão sobre as características da população esteve disponível aos pesquisadores.

O questionário YQOL-FD (*Youth Quality of Life – Facial Differences*) foi validado, inicialmente, nos Estados Unidos, no ano de 2005, desenvolvido pela equipe de pesquisa do *Seattle Quality of Life Group* (SeaQol) na Universidade de Washington. O objetivo do estudo foi avaliar a qualidade de vida de adolescentes com deformidades craniofaciais. No Brasil, ainda, faltam estudos que adotem este parâmetro para avaliar os pacientes com FLP (DAMIANI et al., 2020). Para a pesquisa, houve a construção de um questionário (Tabela 1) embasado no YQOL-FD e no estudo de Damiani et al. (2020) acerca da tradução e da validação para a Língua Portuguesa. Nesta perspectiva, a equipe de pesquisadores construiu e reformulou as perguntas com base no foco deste estudo e com base nas pontualidades a serem estudadas sobre a realidade vivenciada pelos pacientes.

Tabela 1. Resultados do questionário 1 com base no questionário validado YQOL-FD.

| <i>Youth Quality of Life Instrument-Facial Differences (YQOL-FD)</i> |
|--|
| 1. Com que frequência você é convidado para sair com um grupo de pessoas da mesma idade que a sua? |
| <input type="checkbox"/> Nunca (3%) |
| <input type="checkbox"/> Quase nunca (7%) |
| <input type="checkbox"/> Às vezes (5%) |
| <input type="checkbox"/> Com frequência (22%) |
| <input type="checkbox"/> Muitas vezes (63%) |
| 2. Com que frequência você se relaciona com uma pessoa amorosamente (casualmente ou não)? |
| <input type="checkbox"/> Nunca (36%) |
| <input type="checkbox"/> Quase nunca (4%) |
| <input type="checkbox"/> Às vezes (23%) |
| <input type="checkbox"/> Com frequência (32%) |
| <input type="checkbox"/> Muitas vezes (5%) |
| 3. Com que frequência as pessoas que não o conhece o abraçam? |
| <input type="checkbox"/> Nunca (0%) |
| <input type="checkbox"/> Quase nunca (11%) |
| <input type="checkbox"/> Às vezes (14%) |
| <input type="checkbox"/> Com frequência (10%) |
| <input type="checkbox"/> Muitas vezes (65%) |
| 4. Com que frequência você é impedido de fazer coisas que outras pessoas da sua idade estão fazendo por causa da aparência do seu rosto e/ou da sua fala? |
| <input type="checkbox"/> Nunca (62%) |

- Quase nunca (6%)
- Às vezes (32%)
- Com frequência (0%)
- Muitas vezes (0%)

5. Quantas vezes você tem que repetir o que você diz para que os outros possam entendê-lo?

- Nunca (0%)
- Quase nunca (1%)
- Às vezes (1%)
- Com frequência (98%)
- Muitas vezes (0%)

6. Com que frequência você ouve outras pessoas dizerem algo pejorativo sobre a aparência do seu rosto?

- Nunca (33%)
- Quase nunca (0%)
- Às vezes (24%)
- Com frequência (10%)
- Muitas vezes (33%)

7. Com que frequência você discute com seus pais ou responsáveis sobre tratamentos para seu rosto ou fala?

- Nunca (0%)
- Quase nunca (0%)
- Às vezes (16%)
- Com frequência (79%)
- Muitas vezes (5%)

Com que frequência você percebe que outras pessoas estão olhando para o seu rosto?

- Nunca (27%)
- Quase nunca (4%)
- Às vezes (0%)
- Com frequência (12%)
- Muitas vezes (57%)

Com que frequência você encontra pessoas com uma diferença facial e/ou na fala como a sua?

- Nunca (21%)
- Quase nunca (57%)
- Às vezes (4%)
- Com frequência (16%)
- Muitas vezes (2%)

Com que frequência você sai em público?

- Nunca (0%)
- Quase nunca (3%)
- Às vezes (0%)
- Com frequência (13%)
- Muitas vezes (84%)

Com que frequência você tem discussões por causa da aparência do seu rosto ou da sua fala?

- Nunca (35%)
- Quase nunca (0%)
- Às vezes (24%)
- Com frequência (10%)
- Muitas vezes (31%)

Fonte: Elaboração própria (2022).

Legenda: Alternativas com seus respectivos cálculos bioestatísticos, correlacionados às respostas dos entrevistados.

No segundo questionário (Tabela 2) enviado aos pacientes, os pesquisadores formularam perguntas embasadas nos questionários pediátricos validados: *Pediatric Voice Outcome Surgery (PVOS)* e o *Pediatric Voice-Related Quality of Life Survey (PVRQOL)*.

O PVOS foi projetado para atender à pediatria, uma vez que todos os parâmetros de qualidade de vida correlacionados com a voz eram mais voltados para a população adulta. Neste ponto, este questionário passou a ser um instrumento avaliativo de saúde simples, curto e planejado especificamente para a população pediátrica (HARTNICK, 2002). Posteriormente, houve uma nova pesquisa que aumentou a abrangência do PVOS, sendo esta o *Pediatric Voice-Related Quality of Life Survey (PVRQOL)*. O PVRQOL também é um questionário com ênfase na pediatria que visa examinar as questões voltadas para a qualidade de vida relacionada à saúde em distúrbios vocais (BOSELEY, 2006).

O questionário a seguir foi projetado para atender aos critérios estabelecidos pelo projeto de pesquisa e que visa correlacionar à realidade econômica, etária e biopsicossocial dos pacientes. Entende-se a importância da integralidade do indivíduo, portanto torna-se essencial abarcar o contexto em que está inserido e as múltiplas vivências de diferentes pessoas.

Tabela 2. Resultados embasados no questionário pré-estabelecido e formulado pelos pesquisadores.

| Questionário de qualidade de vida e comunicação oral |
|--|
| 1. Qual a classificação da sua fissura? |
| <input type="checkbox"/> Fissura labial (só no lábio) (0%) <input type="checkbox"/> Fissura labial e palatina (lábio e “céu da boca”) (73%) <input type="checkbox"/> Fissura palatina (só no “céu da boca”) (27%) |
| 2. Qual característica sua mais te incomoda na fissura labiopalatina? |
| <input type="checkbox"/> Fala (89%) <input type="checkbox"/> Cicatriz no lábio (11%) <input type="checkbox"/> Ausência de dentes (0%) <input type="checkbox"/> Mordida cruzada com a mandíbula a frente da maxila (queixo protuberante à frente da maxila) (0%) <input type="checkbox"/> Nada me incomoda (0%) |
| 3. A sua fissura é síndrômica, ou seja, relacionada a alguma síndrome genética, como: Síndrome de Van der Woude, Sequência de Pierre Robin, Síndrome de DiGeorge, Síndrome de Treacher Collins, Síndrome de Patau, entre outras? |
| <input type="checkbox"/> Sim 22% <input type="checkbox"/> Não (78%) |
| 4. Você se considera uma pessoa comunicativa com pessoas desconhecidas/tem facilidade em pedir informações e puxar assuntos? |
| <input type="checkbox"/> Não sou uma pessoa comunicativa e só falo com desconhecidos quando extremamente necessário. (34%) <input type="checkbox"/> Não sou uma pessoa comunicativa, mas falo timidamente com desconhecidos quando necessário. (51%) <input type="checkbox"/> Não sou uma pessoa comunicativa, mas falo normalmente com desconhecidos quando necessário. (8%) <input type="checkbox"/> Sou uma pessoa comunicativa e falo normalmente com desconhecidos quando necessário. (7%) <input type="checkbox"/> Sou uma pessoa comunicativa e gosto de me comunicar com desconhecidos, puxando assuntos e pedindo informações. (0%) |
| 5. O que você sente mais dificuldade na pronúncia dos sons? |
| <input type="checkbox"/> Sons com /s/, /z/, /g/, /d/, /p/, /c/, /k/ e /b/ (97%) <input type="checkbox"/> Sons com /m/ e /n/ (0%) <input type="checkbox"/> Sons com /f/, /x/ e /l/ (0%) |

() Não tenho dificuldade em nenhuma pronúncia (3%)

6. Você se considera uma pessoa introspectiva?

() Sim (87%) () Não (13%)

7. Toda vez que você se comunica as pessoas entendem de primeira, até mesmo pessoas desconhecidas?

() Sim (7%) () Não (93%) () Minha fissura é apenas labial (0%)

8. Durante as aulas, você sofre com comentários sobre a fissura labiopalatina pejorativos, humilhantes ou que te deixam triste?

() Nunca (0%)
() Raramente (21%)
() Moderadamente (63%)
() Frequentemente (8%)
() Sempre (8%)

9. Olhando para o seu rosto, você nota alguma assimetria?

() Sim (53%) () Não (47%)

10. Você tira fotografias normalmente?

() Sim (76%) () Não (24%)

11. Você grava vídeos e áudios normalmente?

() Sim (37%) () Não (63%)

12. Você se sente confortável no meio de pessoas com a mesma idade que a sua?

() Sim (74%) () Não (26%)

13. Você se sente inseguro por ter fissura labiopalatina?

() Sim (89%) () Não (11%)

14. Você possui dificuldade de se relacionar com pessoas (amizade ou amorosamente) por ter fissura labiopalatina?

() Sim (76%) () Não (24%)

15. Você se sente inferior a outras pessoas da mesma idade que a sua por ter fissura labiopalatina?

() Sim (64%) () Não (36%)

16. Você se sente menos atraente/interessante por ter fissura labiopalatina?

() Sim (71%) () Não (29%)

17. Você se sente feliz com a sua imagem, ou seja, com o que vê no espelho?

() Sim (67%) () Não (33%)

18. Se você pudesse, você nasceria sem fissura labiopalatina?

() Sim (93%) () Não (7%)

19. Em algum momento, você já se sentiu frustrado ou triste com o tratamento?

() Sim (87%) () Não (13%)

20. Quando iniciou o tratamento, foi fácil encontrar um centro de referência (um hospital de

tratamento e reabilitação, por exemplo)?

() Sim (67%) () Não (33%)

21. Com relação ao palato (“céu da boca”), o que mais te atrapalha?

- () Engasgos (0%)
- () Alimentos, principalmente líquidos, sobem para a cavidade nasal (nariz) (3%)
- () Dificuldade de respirar (0%)
- () Fala hipernasal, conhecida popularmente como “fanha” (97%)
- () Não há nada que me atrapalhe (0%)

22. Além da fissura labiopalatina, você tem alguma outra alteração anatômica, por exemplo: polidactilia (dedos a mais), surdez, deficiência auditiva, disfunções musculares, entre outras?

() Sim (22%) Qual? _____ () Não (78%)

- Deficiência auditiva (16%)
- Fosseta labial e hipodontia (3%)
- Microtia (2%)
- Macroglossia e Retrognatia (1%)

23. Você fica ansioso ou frustrado por conta da sua fala em decorrência da fissura labiopalatina?

Sim (73%) () Não (27%)

24. Você sente que os alimentos, principalmente líquidos, sobem para a cavidade nasal (nariz)?

() Sim (64%) () Não (36%)

25. Você teve/tem muita cárie?

() Sim. 22% () Não (78%)

26. Você possui dificuldade de se comunicar no telefone?

() Sim (71%) () Não (29%)

27. Quando você fala, você se escuta com a fala hipernasal ou escuta como se não tivesse fissura?

- () Escuto a minha fala hipernasal, popularmente conhecida como “fanha”. (7%)
- () Escuto a minha fala normal, como se não tivesse fissura. (93%)
- () Não me escuto. (0%)
- () Minha fissura é apenas labial. (0%)

28. Você sorri para fotografias?

() Sim (58%) () Não (42%)

29. Você tem a ausência de algum dente?

() Sim (57%) () Não (43%)

30. Você sente que a fissura labiopalatina diminui sua qualidade de vida?

() Sim (93%) () Não (7%)

31. Você já foi diagnosticado com depressão ou ansiedade?

() Sim (61%) () Não (39%)

32. Você acha que o tratamento é acessível financeiramente a todos os pacientes?

() Sim (3%) () Não (97%)

33. Você acha que o tratamento deveria ser mais próximo da sua cidade onde reside?

() Sim (96%) () Não (4%)

34. Para você, a fissura labiopalatina é motivo de preconceito ou exclusão?

() Sim (94%) () Não (6%)

35. De 0 a 10, sendo 0 baixa e 10 alta, qual o nível de autoestima e amor próprio que você considera que tem?

- () 0 (0%)
- () 1 (12%)
- () 2 (30%)
- () 3 (0%)
- () 4 (0%)
- () 5 (16%)
- () 6 (7%)
- () 7 (0%)
- () 8 (32%)
- () 9 (3%)
- () 10 (0%)

Fonte: Elaboração própria (2022).

Legenda: Alternativas com seus respectivos cálculos bioestatísticos, correlacionados às respostas dos entrevistados.

DISCUSSÃO

O Projeto de Pesquisa Céu da Boca foi realizado com 250 participantes com FLP, sendo que destes 73% possuem a fissura que se estende pelo lábio e pelo palato e 27% possuem a fissura somente no palato. Dentre os casos clínicos, 22% integrou o grupo de síndrômicos e 78%, não-síndrômicos, o que é explicável pelo fato das síndromes genéticas serem menos prevalentes do que os casos isolados, em conformidade com os dados do Centro de Pesquisa sobre o Genoma Humano e Células-Tronco (2015) da Universidade de São Paulo.

Nos casos em que houve a presença da condição síndrômica, os sinais e sintomas apresentados pelos pacientes foram: Deficiência auditiva (16%), Fosseta labial e hipodontia (3%), Microtia (2%) e Macroglossia e Retrognatia (1%). A deficiência auditiva é, relativamente, comum aos indivíduos com FLP, devido à inserção dos músculos tensor do véu palatino e levantador do véu palatino (OLIVEIRA et al., 2013; SHEAHAN et al., 2003).

Os entrevistados relataram que a característica que se torna o maior estigma do paciente fissurado é a questão da fala (89%), em seguida a cicatriz referente à Cirurgia de Queiloplastia (11%). A hipernasalidade na emissão vocal é uma das sequelas mais preocupantes para os pacientes, uma vez que aumenta a ininteligibilidade, predispondo o indivíduo a desenvolver receio de se comunicar oralmente, o que acarreta a introspecção e o isolamento social (RAPOSO-DO-AMARAL et al., 2011). A pouca clareza diante da voz hipernasal faz com que a comunicação com pessoas desconhecidas seja árdua e complexa, cabendo ao paciente fissurado repetir as informações ditas. 97% dos participantes demonstraram maior dificuldade na produção de sons com /s/, /z/, /g/, /d/, /p/, /c/, /k/ e /b/ em decorrência da insuficiência velofaríngea e da presença de articulações compensatórias (LOHMANDER; PERSSON, 2008).

De acordo com o estudo, a FLP apresenta-se como um impedimento em realizar atividades cotidianas, como, por exemplo: cantar, dificuldade de comunicação ao telefone, gravar vídeos e enviar áudios em redes sociais. Concomitantemente, há o comprometimento estético e da harmonia facial, o que faz com que os fissurados possuam maior introspecção tangível à fotografia, não gostando de sorrir. Há casos em que a timidez em ser fotografado sorrindo advém da ausência de elementos dentários, relatado em 57% dos casos. Os casos de alterações dentárias também são prevalentes, principalmente, em casos onde há o comprometimento do rebordo alveolar, caracterizados com a presença de agenesias, microdontia e giroversão (CORRÊA et al., 2017). Essas variações nos arcos dentários influenciam nas múltiplas funções do sistema estomatognático (ROSA; SERRA, 2011; SILVA et al., 2008). Estes pacientes também podem apresentar atresia dos ossos maxilares em associação com a má oclusão e ao déficit no crescimento, em decorrência da realização das cirurgias primárias (RIBEIRO et al., 2007; REISER et al., 2013; LEE; LIAO, 2013). Todos estes fatores influenciam na exclusão social, na introspecção e no preconceito sofrido pelos pacientes, por conseguinte há a redução do amor próprio e do nível de auto aceitação, correlacionado ao desenvolvimento de quadros depressivos e de ansiedade. Neste ponto, é essencial ressaltar que 93% dos entrevistados gostariam de ter nascidos sem a FLP, uma vez que há o sentimento de inferioridade pela própria condição, além da ansiedade e da frustração com o tratamento, o que pode acarretar discussões com os responsáveis e com os familiares em geral.

Como a fissura no palato promove modificações musculoesqueléticas e a comunicação direta das cavidades oral e nasal, outra vicissitude apresentada pelos pacientes é o desvio de alimentos, principalmente líquidos para a cavidade nasal, o que aumenta a frequência de engasgos. Esta intercorrência está presente no cotidiano do paciente com FLP desde o primeiro dia de vida, tendo em vista que a função de sucção é realizada de forma deficitária, gerando pouco ganho ponderal e quadros de anemia, de pneumonia por broncoaspiração, de infecções de repetição, de baixo peso e de desnutrição (SILVA et al., 2018).

A reabilitação deve ser realizada, preferencialmente, em um centro de referência com uma equipe multiprofissional e interdisciplinar para promover a melhor rede de apoio ao paciente e aos seus familiares, pautados nos princípios de saúde (BAURU, 2020). A realidade nacional é a de que os hospitais de tratamento se encontram em cidades distantes do local de residência da maioria dos pacientes, que desejavam o atendimento mais próximo de seus municípios. Destaca-se, também, que, por ser um protocolo de tratamento prolongado e com inúmeras intervenções clínicas, ambulatoriais, cirúrgicas e hospitalares, o custo financeiro elevado na rede particular impossibilita que o acesso seja universal e igualitário a todos os indivíduos.

Através deste projeto, foi possível contribuir para os dados existentes na literatura, uma vez que, os impactos da fissura na qualidade de vida e na comunicação oral são notórios a estes indivíduos. Além disso, pôde-se correlacionar as FLP com as disfunções, estimular o investimento público na diáspora do tratamento e da reabilitação; fomentar novos estudos acerca desta temática; entender melhor as adaptações funcionais dos indivíduos fissurados, assim auxiliando nas avaliações e nos planejamentos terapêuticos, além de fornecer dados a respeito das funções de mastigação, fala e sopro, assim possibilitando intervenções clínicas e cirúrgicas mais específicas a cada caso clínico.

CONCLUSÃO

A FLP consiste em uma anomalia craniofacial cujas alterações morfofuncionais promovem múltiplos fenótipos. Acerca do panorama estudado, inferiu-se que, os pacientes fissurados possuem uma vivência árdua no que tange à comunicação oral e à aparência, principalmente quando se trata do contato com pessoas desconhecidas, o que gera a insegurança e a introspecção exacerbada. O estudo demonstrou que a FLP interfere na qualidade de vida, nas interações afetivas e sociais e nos aspectos psicológicos ligados à autoestima e à autoimagem, o que, indubitavelmente, também possui correlação com o preconceito e com a exclusão vivenciada por estes indivíduos. O tratamento e a reabilitação são permeados por uma equipe multiprofissional e interdisciplinar, que deve atuar pautada na integralidade e na humanização do paciente, a fim de promover melhora na qualidade de vida e nos âmbitos biopsicossociais.

Esta pesquisa foi desenvolvida através do programa institucional de incentivo e bolsas de iniciação científica VIC/UFJF 2021-2022. Os autores declaram não possuir conflitos de interesse.

REFERÊNCIAS

- BAURU. Fissura labiopalatina. Universidade de São Paulo. Hospital de reabilitação de anomalias craniofaciais. 2020. Disponível em: <http://hrac.usp.br/saude/fissura-labiopalatina/>. Acesso em: 28 jun. 2020.
- BRUNNEGÅRD, K.; LOHMANDER, A. A cross-sectional study of speech in 10-year-old children with cleft palate: results and issues of rater reliability. **The Cleft palate-craniofacial journal**, v. 44, n. 1, p. 33-44, 2007.
- BOSELEY, M.E.; CUNNINGHAM, M.J.; VOLK, M.S.; HARTNICK, C.J. Validation of the Pediatric Voice-Related Quality-of-Life. **Archives of Otolaryngology-Head & Neck Surgery**, v. 132, n. 7, p. 717-720, 2006.

BUENO, M.R.P. et al. Fissuras lábiopalatinas sindrômicas e não sindrômicas. Universidade de São Paulo. Centro de Pesquisa sobre o Genoma Humano e Células-Tronco. 2015. Disponível em: <https://genoma.ib.usp.br/pt-br/servicos/consultas-e-testes-geneticos/doencas-atendidas/fissuras-labiopalatinas-sindromicas-e-nao-sindromicas>. Acesso em: 28 jun. 2020.

CAPELÃO, A.C.F. et al. C-6. Hipodontia: a propósito de um caso clínico. **Revista Portuguesa de Estomatologia, Medicina Dentária e Cirurgia Maxilofacial**, v. 54, p. e42, 2013.

CORRÊA, A. P. S. et al. Anomalias dentárias em pacientes portadores de fissura labiopalatal: um estudo radiográfico. **Arquivo Brasileiro de Odontologia**, v. 11, n. 1, p. 20-25, 2017.

DALBEN, G.S. et al. Treating children with cleft lip and palate: special needs and attention required during dental care. In: Taggart, J.C. Handbook of dental care: diagnostic, preventive and restorative services. **Hauppauge: Nova Science publishers**, p. 199-266, 2009.

DAMIANI, Paulo Eduardo et al. Tradução e validação para o português do YQOL FD (Youth Quality of Life Instrument Facial Differences) para adolescentes brasileiros com deformidades craniofaciais. **Biosci. j.(Online)**, p. 1778-1784, 2020.

DAUBER, W. Dicionário ilustrado de anatomia de Feneis. Artmed, 2009.

DESHPANDE, A.S. & GOUDY, S.L. Cellular and molecular mechanisms of cleft palate development. **Laryngoscope Investigative Otolaryngology**, v.4, n.1, p. 160-164, 2019.

GENARO, K. F.; YAMASHITA, R. P.; TRINDADE, I. E. K. Avaliação clínica e instrumental na fissura labiopalatina. Ferreira LP, Befi-Lopes DM, Limongi SCO. **Tratado de Fonoaudiologia**. São Paulo: Rocca, p. 456-77, 2004.

JOOS, U. et al. Influence of treatment concept, velopharyngoplasty, gender and age on hypernasality in patients with cleft lip, alveolus and palate. **Journal of Cranio-Maxillofacial Surgery**, v. 34, n. 8, p. 472-477, 2006.

KOPKO, G. Blog da Saúde. No Brasil nasce uma criança com fissura labiopalatal a cada 650 nascimentos. 2016. Disponível em: <http://www.blog.saude.gov.br/index.php/materias-especiais/51968-materia-especial-no-brasil-nasce-uma-crianca-com-fissura-labiopalatinas-a-cada-650-nascimentos/>. Acesso em: 29 jun. 2020.

MINISTÉRIO DA SAÚDE (BR); CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. **Diário Oficial da União [da] República Federativa do Brasil**, v. 150, n. 112, p. 59-62, 2013.

LEE, Y.; LIAO, Y. Hard palate-repair technique and facial growth in patients with cleft lip and palate: a systematic review. **British Journal of Oral and Maxillofacial Surgery**, v. 51, n. 8, p. 851-857, 2013.

LOHMANDER, A.; PERSSON, C. A longitudinal study of speech production in Swedish children with unilateral cleft lip and palate and two-stage palatal repair. **The Cleft palate-craniofacial journal**, v. 45, n. 1, p. 32-41, 2008.

MANZI, F.R. et al. A relação entre disfunção temporomandibular e disfunção tubária em pacientes com fissura palatina. **Revista CEFAC**, v. 15, n. 3, p. 509-615, 2013.

OLIVEIRA, M.H.M.F. Alterações auditivas em crianças portadoras de fissuras labiopalatinas. **Revista Médica de Minas Gerais**, v. 23, p. 27-33, 2013.

ORTICOCHEA, M. The harelipped king: a pre-Colombian ceramic statue over 2000 years old. **British journal of plastic surgery**, v. 36, n. 3, p. 392-394, 1983.

- PAULSEN, F., WASCHKE, J. Sobotta: atlas de Anatomia humana. Rio de Janeiro, 2012.
- RAPOSO-DO-AMARAL, Cassio Eduardo; KUCZYNSKI, Evelyn; ALONSO, Nivaldo. Qualidade de vida de crianças com fissura labiopalatina: análise crítica dos instrumentos de mensuração. **Revista Brasileira de Cirurgia Plástica**, v. 26, n. 4, p. 639-644, 2011.
- REISER, E.; SKOOG, V.; ANDLIN-SOBOCKI, A. Early dimensional changes in maxillary cleft size and arch dimensions of children with cleft lip and palate and cleft palate. **The Cleft Palate-Craniofacial Journal**, v. 50, n. 4, p. 481-490, 2013.
- RIBEIRO, A. A.; LEAL, L.; THUIN, R. Análise morfológica dos fissurados de lábio e palato do Centro de Tratamento de Anomalias Craniofaciais do Estado do Rio de Janeiro. **Revista Dental Press de Ortodontia e Ortopedia Facial**, v. 12, n. 5, p. 109-118, 2007.
- ROSA, A. C.; SERRA, C. G. Fissuras orofaciais: revisão da literatura. **Tempus Actas de Saúde Coletiva**, v. 5, n. 3, p. 123-130, 2011.
- SHEAHAN, P. et al. Incidence and outcome of middle ear disease in cleft lip and/or cleft palate. **International journal of pediatric otorhinolaryngology**, v. 67, n. 7, p. 785-793, 2003.
- SILVA, D. P. et al. Aspectos patofisiológicos do esfíncter velofaríngeo nas fissuras palatinas. 2008.
- DA SILVA, Ysabele Caroline Oliveira; TEIXEIRA, Gabriela Luciana Santos Bastos; NEVES, Juliana Kelle Andrade Lemoine. Uma abordagem sobre a importância da atuação do profissional de nutrição no tratamento de crianças com fissuras labiopalatinas. **Revista Eletrônica da Estácio Recife**, v. 4, n. 1, 2018.
- SILVA FILHO, O.G. et al. Classificação das fissuras labiopalatinas: breve histórico, considerações clínicas e sugestão de modificação. **Revista Brasileira de Cirurgia**, v. 82, n.2, p. 59-65, 1992.
- SPINA, V. et al. Classificação das fissuras lábio-palatinas. **Revista Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina**, v. 27, n. 2, p. 5-6, 1972.
- TEIXEIRA, L.M.S. et al. Anatomia aplicada a odontologia. Guanabara Koogan, Rio de Janeiro, v. 2, 2008.
- TESSIER, P. Anatomical classification facial, cranio-facial and latero-facial clefts. **J Maxillofac Surg**, v. 4, n. 2, p. 69-92, 1976.
- TREVILATTO, P.C. & WERNECK, R.I. Genética odontológica. Série Abeno: Odontologia Essencial - Parte Básica. São Paulo: Artes Médicas, p.160, 2014.
- VAN DER WOUDE, A. Fistula labii inferioris congenita and its association with cleft lip and palate. **American journal of human genetics**, v. 6, n. 2, p. 244-56, 1954
- WIEDEMEREI, M. et al. Fonemas plosivos e fricativos na fala de portadores de fissura lábio-palatina. **Revista Eletrônica do Instituto de Humanidades**, v. 1, n. 2, 2002.
- WORD HELTH ORGANIZATION. Global strategies to reduce the helth-care burden of craniofacial anomalies. Geneva: Word Helth Organization, 2002.

Recebido em: 30/05/2022

Aprovado em: 05/07/2022

Publicado em: 14/07/2022