



**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SERGIPE
PRÓ-REITORIA DE PÓS-GRADUAÇÃO E PESQUISA
MESTRADO EM CIÊNCIAS DA SAÚDE**

DIEGO NORONHA DE GOIS

**FISSURAS OROFACIAIS:
COMPREENSÃO DA VIVÊNCIA DO PACIENTE E
PERCEPÇÃO DE FAMILIARES**

**ARACAJU
2011**

DIEGO NORONHA DE GOIS

**FISSURAS OROFACIAIS:
COMPREENSÃO DA VIVÊNCIA DO PACIENTE
E PERCEPÇÃO DE FAMILIARES**

Dissertação apresentada ao Núcleo de Pós-Graduação em Medicina da Universidade Federal de Sergipe como requisito parcial à obtenção do grau de Mestre em Ciências da Saúde.

Orientador: Prof. Dr. Luiz Carlos Ferreira da Silva

Co-Orientadora: Prof^ª. Dr^ª. Shirley Teles Rocha

**ARACAJU
2011**

**FICHA CATALOGRÁFICA ELABORADA PELA BIBLIOTECA DA SAÚDE
UNIVERSIDADE FEDERAL DE SERGIPE**

G616f Gois, Diego Noronha de

Fissuras Orofaciais : Compreensão da vivência do paciente e percepção de familiares / Diego Noronha de Gois. – Aracaju, 2011.
137 f.

Orientador: Prof. Dr. Luiz Carlos Ferreira da Silva

Co-orientadora: Prof^ª Dr^ª Shirley Teles Rocha

Dissertação (Mestrado em Ciências da Saúde) – Núcleo de Pós-Graduação e Pesquisa em Medicina, Pró-reitoria de Pós-Graduação e Pesquisa, Universidade Federal de Sergipe,

1. Lábio fendido 2. Palato fendido 3. Malformações do palato 3 Fissuras orofaciais 4. Odontologia I. Título

CDU 616.315-007.254

DIEGO NORONHA DE GOIS

**FISSURAS OROFACIAIS:
COMPREENSÃO DA VIVÊNCIA DO PACIENTE
E PERCEPÇÃO DE FAMILIARES**

Dissertação apresentada ao Núcleo de Pós-Graduação em Medicina da Universidade Federal de Sergipe como requisito parcial à obtenção do grau de Mestre em Ciências da Saúde.

Aprovada em: 25/03/2011

Orientador: Prof. Dr. Luiz Carlos Ferreira da Silva

1º Examinador: Prof. Dr. Ricardo Azevedo Barreto

2º Examinadora: Prof. Dr^a. Rosana Cipolotti

**Aos pacientes da SEAFESE,
na certeza de um novo olhar;**

**A Alaíde Hermínia,
razão maior dessa vitória.**

Dedico.

AGRADECIMENTOS

Na sabedoria do pensamento de Kant, “O homem não é nada além daquilo que a educação faz dele”. E nas entrelinhas desse constructo educacional, muitos são os personagens que participam do processo, partilhando idéias, fomentando discussões, ajudando efetivamente... Por isso, nesta etapa de minha vida acadêmica, quero trazer para o meu texto a lembrança daqueles que, de alguma forma, contribuíram nesses dois anos de Mestrado e, assim, agradecer:

Ao Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq), pela bolsa concedida durante os anos de curso;

Ao professor Dr. Luiz Carlos Ferreira da Silva, cuja excelência profissional foi traduzida no desafio de conduzir uma temática de cunho subjetivo. Muito obrigado pela consideração de ter aceitado a orientação da minha dissertação, na esperança de retribuir, com a seriedade do meu trabalho, a confiança em mim depositada;

A Shirley Teles Rocha, minha co-orientadora, por conferir prestígio e valor ao meu trabalho de Mestrado. Você foi uma bênção concedida quando tudo parecia se opor;

À equipe da SEAFESE, por abrir as portas dessa instituição aos anseios pelo conhecimento científico;

Aos pacientes da SEAFESE e seus responsáveis, por compartilharem suas experiências, suas conquistas, suas dores e dissabores, muitas vezes até mesmo sem alcançar as possíveis contribuições para o grupo;

A todos os professores do Mestrado em Ciências da Saúde, pelos ensinamentos e experiência transmitidos, e principalmente pela ânsia em elevar o nome da Universidade Federal de Sergipe. Em especial aos professores José Augusto Barreto, Divaldo Lyra e Jésia Vieira, pelo exemplo docente e pelo senso crítico e justo peculiares;

Às professoras Edilene Curvelo e Josimari Melo, pelas contribuições no refinamento teórico-prático deste trabalho, apontadas durante as horas de conversa na qualificação;

Ao professor Ricardo Azevedo Barreto, pela certeza do empenho despendido na correção e julgamento crítico deste trabalho, como outrora já demonstrado;

A Rosana Cipolotti, pela simplicidade e presteza do ser, pessoa-professor, ratificadas em todos os momentos do convívio intra- e extra-classe. Com certeza, o tempo tem servido para reafirmar as boas impressões oriundas do primeiro contato na disciplina Metodologia e Prática de Ensino;

À turma 2009 (Mestrado e Doutorado), pelo exemplo de união, determinação e perseverança, e pelos bons momentos vividos em cada aula, em cada seminário, em cada confraternização. Sorrisos, risos e gargalhadas: essas são três palavras adequadas para definir essa galera. E agradecer em especial à equipe “Dentão” (Alípio, Cliomar, Mirabeau, Tharciano e Wesley) pela amizade e companheirismo nos altos e baixos dessa jornada;

À querida Renata Marinho, pelo carinho, disposição, racionalidade e sensatez nos nossos longos papos de discussão científica ou social;

Ao amigo Dênio José, pelo incentivo, pela amizade e, principalmente, pela imensurável colaboração ao longo deste trabalho;

À querida Lyvia, elemento chave na condução metodológica em Psicologia desta pesquisa, por acreditar na minha proposta e abraçar como seus os obstáculos transpostos; obrigado, sobretudo, por sua amizade, por amenizar a dura realidade do Mestrado e pela terapia de risos: rir continua a ser um dos melhores remédios para a alma, afinal tem coisas que só Freud explica!

A cada um dos velhos e novos amigos, pela torcida e confiança depositada. Vocês são um porto-seguro em minha vida;

A Carol, meu anjo na Terra, por aceitar a ausência e por permanecer presente nas conquistas e nas decepções, nos erros e nos acertos, enfim, um ponto de equilíbrio fundamental nessa maratona;

Aos professores do Departamento de Odontologia, meus eternos mestres, pelo exemplo e ajuda na minha vida docente;

Às turmas da Dentística Restauradora e da Clínica Odontológica Integrada, e aos alunos orientados e co-orientados, por acreditarem no meu papel como professor, respeitarem meu trabalho e, acima de tudo, por me permitirem sua amizade;

À equipe do curso de Especialização em Dentística Restauradora da ABO-SE, pela torcida dispensada a esta conquista;

A Alaíde Hermínia, minha mentora, pela confiança, carinho, respeito, amor e dedicação. Deus é justo nos exemplos a que nos apresenta, diante das pedras que a vida nos impõe;

A todos, que de alguma forma contribuiu, direta ou indiretamente, nesta mais nova conquista;

A meus pais (José e Avany), a minhas irmãs (Iane e Ayna) e a minha sobrinha (Iandra), simplesmente por acreditarem mais uma vez em meu sonho;

A meus tios (João e Izabel) e primos (Daniela e Danilo), por permitirem mais esta conquista;

A Deus, luz que me conforta e ilumina na constante busca pelo saber e no fazer o bem.

Dessa forma, fecho aqui mais um capítulo de minha vida acadêmica, mas já vislumbrando as páginas em branco prontas a serem escritas.

**Bem aventurados os que, com um sorriso nos lábios,
me estimulam a tentar mais uma vez.
Bem aventurados os que me amam como sou,
tão somente como sou, e não como eles gostariam que eu fosse.**

(Oração das crianças especiais, Autor desconhecido)

RESUMO

GOIS, Diego Noronha de. Fissuras Orofaciais: Compreensão da vivência do paciente e percepção de familiares. 2011, 137f. Dissertação (Mestrado em Ciências da Saúde) – Universidade Federal de Sergipe, Pró-Reitoria de Pós-Graduação e Pesquisa, Núcleo de Pós-Graduação e Pesquisa em Medicina. 2011.

As fissuras orofaciais são malformações congênitas da face, de etiologia multifatorial e de expressiva incidência na população, sendo considerada a anomalia mais comum do complexo craniofacial. As implicações morfo-funcionais estão na dependência das variações clínicas dessa condição. Entretanto, parece haver um subjulgamento quanto às questões psicossociais relacionadas a este defeito. Assim, o objetivo deste estudo foi compreender a experiência individual de vida de pacientes com fissuras orofaciais e a percepção de familiares acerca dessa condição. Realizou-se um estudo quantitativo, no qual 30 pacientes com fissuras orofaciais atendidos na Sociedade Especializada no Atendimento ao Fissurado do Estado de Sergipe – SEAFESE – foram submetidos ao protocolo da técnica projetiva do desenho H-T-P (Casa-Árvore-Pessoa). De modo semelhante, os familiares foram questionados acerca do impacto da condição bucal (presença ou correção da fissura) na execução de oito atividades diárias – Impacto Oral no Desempenho Diário (IODD). A análise dos dados revelou uma distribuição homogênea dos pacientes quanto ao gênero, com predomínio das fissuras transforame (80,0%); os pares avaliados foram, em sua grande maioria (83,3%), as próprias mães. A avaliação da percepção dos familiares revelou que, antes da primeira cirurgia, quando a fissura encontrava-se aberta, as dimensões funcionais para falar e comer apresentavam ênfase considerável em relação aos aspectos psicossociais. Após restaurada a integridade anatômica, a dimensão falar permaneceu em primeiro plano, mas as atividades psicossociais foram mais mencionadas. O impacto na execução das atividades foi menor após a realização da cirurgia, o que ratifica o entendimento de que as cirurgias corretivas são fundamentais para o restabelecimento do paciente. Por outro lado, a compreensão da experiência de vida dos pacientes com fissuras orofaciais revelou um panorama marcadamente repleto de características negativas, desde uma simples introversão a traços fortes indicativos de depressão. Dados mais objetivos mostraram traços de

ansiedade e insegurança em 73,3% e 86,7% das crianças; o sentimento de rejeição foi percebido em 50,0% da amostra e várias outras características concorreram para um desenvolvimento egóico insuficiente, com fragilidades, em 63,3% dos pesquisados. Uma discussão mais específica acerca desses dados mostrou que os familiares apresentam um real entendimento da condição física limitante da fissura para o desenvolver de algumas atividades diárias, relacionadas às habilidades de sucção, deglutição, respiração, voz e fala, com coerência e concordância em relação à literatura. Entretanto, parece haver um subjulgamento do aspecto emocional em detrimento da funcionalidade orgânica, com reflexos na percepção do ser cirurgicamente normal, na visão dos familiares. Observou-se um desajustamento emocional das crianças e adolescentes quanto aos aspectos de sua realidade física e emocional, o que permitiu concluir que os familiares apresentam uma percepção restrita quanto ao impacto da realidade dos filhos na qualidade de vida, resumida à presença (ao nascer) ou não (após a cirurgia) da fissura, embora nuances de comprometimento tenham sido mencionadas.

Descritores: Fissura labial; Fissura palatina; Avaliação em saúde; Experiência de vida.

ABSTRACT

GOIS, Diego Noronha de. Orofacial clefts: Comprehension of patient's life experience and family perception. 2011, 137f. Thesis (Master in Health Sciences) – Federal University of Sergipe, Post Graduation and Research Pro-Rector, Nucleus of Post Graduation in Medicine. 2011.

Orofacial clefts are congenital malformations of the face, which have a multifactorial etiology and a significant incidence on the population, thus being considered the most common craniofacial complex anomaly. The morphological and functional implications are dependent on the clinical characteristics. However, there seems to be a subdued of psychosocial issues related to this defect. Thus, the purpose of this study was to understand the individual life experience of cleft patients and perception of family members about this condition. A quantitative study was conducted in which 30 patients with oral clefts treated in the Specialized Society Attending Cleft Patient of Sergipe State – SEAFESE – were submitted to The House - Tree - Person Projective Drawing Technique protocol (H-T-P). Similarly, family members were asked about the impact of oral conditions (presence of the cleft or its correction) in the execution of eight daily activities – Oral Impact on Daily Performances (OIDP). Data analysis revealed a homogeneous pattern of patients according to gender, with predominance of transincisive foramen cleft (80.0%); among the pairs, own mothers were the great majority (83.3%). In general, relatives' perception showed that, before the first surgery, when the cleft was open, functional dimensions for speaking and eating had considerable emphasis over the psychosocial aspects. Once restored the anatomical integrity, the talk dimension remained in the foreground, but the psychosocial activities were mentioned more often. The impact on the execution of activities was less for the current moment (after surgery), confirming the understanding that corrective surgery is fundamental to patient recovery. Whereas, the understanding of oral cleft patients' life experience revealed remarkably negative characteristics, ranging from a simple introversion to strong features indicative of depression. Objective data showed anxiety and insecurity features in 73.3% e 86.7% of children; the feeling of rejection was perceived in 50.0% of the sample and some characteristics ran towards an insufficient egoic development, with fragilities, in

63.3% of surveyed ones. A more specific discussion about these data showed that family members had a real understanding of the cleft physical limitations in developing some daily activities, especially related to the skills of sucking, swallowing, breathing, voice and speech, with consistency and agreement with the literature. However, there seems to be a sub-judgement of emotional aspect in detriment of organic functionality, reflecting the perception of a surgically normal being, in the view of those family members. There is indeed an emotional maladjustment of children and teens about the aspects of their physical and emotional reality, allowing to conclude that family members have a limited perception about the impact of reality on children's quality of life, restrict to the presence (at birth) or not (after surgery) of cleft, although hints of compromise have been mentioned.

Key-words: Cleft lip; Cleft palate; Health evaluation; Life Change Events.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1: Desenho da casa: representação do acolhimento e da aceitação para tratar-se. Paciente 10 anos, gênero masculino. Pesquisa de campo, 2011.....	82
Figura 2: Desenho da casa: representação inconscientemente do sentido de regressão vivenciado pelo adolescente. Paciente 17 anos, gênero masculino. Pesquisa de campo, 2011.	82
Figura 3: Desenho da pessoa: representação inconscientemente do sentido de regressão vivenciado pelo adolescente. Paciente 09 anos, gênero masculino. Pesquisa de campo, 2011.	83
Figura 4: Desenho da pessoa: representação inconscientemente do sentido de regressão vivenciado pela adolescente. Paciente 09 anos, gênero feminino. Pesquisa de campo, 2011.	83
Figura 5: Desenho da pessoa: representação de traços sugestivos de atitude agressiva pelo adolescente. Paciente 17 anos, gênero masculino. Pesquisa de campo, 2011.....	84
Figura 6: Desenho da árvore: representação inconsciente do desejo de proteção referido por uma criança, bem como uma possível fixação no passado. Paciente 09 anos, gênero feminino. Pesquisa de campo, 2011.....	85
Figura 7: Desenho da árvore: representação inconsciente do desejo de proteção referido por uma criança, bem como uma possível fixação no passado. Paciente 09 anos, gênero feminino. Pesquisa de campo, 2011.....	86
Figura 8: Desenho da pessoa: representação do comprometimento físico/estético expresso pela ênfase dada ao desenho do lado esquerdo da pessoa. Paciente 18 anos, gênero feminino. Pesquisa de campo, 2011.....	87
Figura 9: Desenho da pessoa: representação do comprometimento físico/estético expresso pela ênfase dada no contorno triplo dado aos lábios. Paciente 13 anos, gênero feminino. Pesquisa de campo, 2011.....	88

Figura 10: Desenho da casa: representação da fantasia, do negativismo e da evasão, podendo denotar um desenvolvimento egóico insuficiente, com fragilidades. Paciente 13 anos, gênero feminino. Pesquisa de campo, 2011.....	89
Figura 11: Desenho da casa: representação da fantasia, do negativismo e da evasão, podendo denotar um desenvolvimento egóico insuficiente, com fragilidades. Paciente 13 anos, gênero feminino. Pesquisa de campo, 2011.....	90

LISTA DE TABELAS

Tabela 1: Perfil sociodemográfico dos sujeitos do estudo (pacientes e familiares). Aracaju, SE, 2011.	60
Tabela 2: Prevalência dos impactos bucais nos desempenhos diários dos pacientes com fissuras orofaciais, na percepção dos familiares, antes da primeira cirurgia corretiva. Aracaju, SE, 2011.	61
Tabela 3: Causas gerais e específicas dos impactos bucais nos desempenhos diários dos pacientes com fissuras orofaciais, de acordo com a percepção dos familiares, antes da primeira cirurgia corretiva. Aracaju, SE, 2011.	62
Tabela 4. Condições específicas dos impactos bucais nos desempenhos diários dos pacientes com fissuras orofaciais, na percepção dos familiares, antes da primeira cirurgia corretiva, a partir da observação dos relatos transcritos. Aracaju, SE, 2011.	64
Tabela 5: Prevalência dos impactos bucais nos desempenhos diários dos pacientes, na percepção atual (pós cirurgia) dos familiares. Aracaju, SE, 2011.	68
Tabela 6: Causas gerais e específicas dos impactos bucais nos desempenhos diários dos pacientes com fissuras orofaciais, de acordo com a percepção atual (pós cirurgia) dos familiares. Aracaju, SE, 2011.	69
Tabela 7. Condições específicas dos impactos bucais nos desempenhos diários dos pacientes com fissuras orofaciais, de acordo com a percepção atual (pós cirurgia) dos familiares, a partir da observação dos relatos transcritos. Aracaju, SE, 2011.	70
Tabela 8: Percepção comparada do impacto da condição bucal dos pacientes no desempenho de atividades diárias, na perspectiva dos familiares, em relação aos momentos anterior à primeira cirurgia e atual. Aracaju, SE, 2011.	74
Tabela 9: Características psicológicas da experiência de vida dos pacientes com fissuras orofaciais, a partir da aplicação do protocolo do H-T-P, no eixo Casa, representando as relações interpessoais. Aracaju, SE, 2011.	75

Tabela 10: Características psicológicas da experiência de vida dos pacientes com fissuras orofaciais, a partir da aplicação do protocolo do H-T-P, no eixo Árvore, representando os recursos da personalidade. Aracaju, SE, 2011.	76
Tabela 11: Características psicológicas da experiência de vida dos pacientes com fissuras orofaciais, a partir da aplicação do protocolo do H-T-P, no eixo Pessoa, representando a imagem corporal. Aracaju, SE, 2011.	78

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	20
2 REVISÃO DA LITERATURA.....	23
3 OBJETIVOS	42
4 CASUÍSTICA E MÉTODOS	44
4.1 Tipo de Estudo	45
4.2 Local da Pesquisa.....	45
4.3 População	45
4.4 Amostra.....	46
4.5 Métodos.....	47
4.5.1 Protocolo de avaliação do familiar.....	47
4.5.2 Protocolo de avaliação do paciente	49
4.5.3 Protocolo de interpretação dos dados de avaliação do familiar	50
4.5.4 Protocolo de interpretação dos dados de avaliação do paciente	53
4.6 Estudo Piloto	54
4.7 Reprodutibilidade.....	54
4.8 Questões Éticas	54
4.9 Sobre os Instrumentos	55
4.9.1 Impacto Oral no Desempenho Diário - IODD	55
4.9.2 Técnica projetiva do desenho – H-T-P.....	55
4.10 Análise Geral dos Dados.....	56
5 RESULTADOS.....	58
5.1 Análise Descritiva da População em Estudo.....	59
5.2 Percepção dos Familiares Sobre o Paciente com Fissura Orofacial	60

5.3 Percepção atual dos familiares acerca da condição do paciente, após a cirurgia corretiva.....	67
5.4 Percepção comparada dos familiares acerca da condição do paciente (IODD antes e depois)	73
5.5 Experiências de vida dos pacientes com fissuras orofaciais observadas por meio da aplicação da técnica projetiva do desenho H-T-P	74
6 DISCUSSÃO	91
7 CONCLUSÃO	100
8 CONSIDERAÇÕES FINAIS	102
REFERÊNCIAS	105
APÊNDICES	123
APÊNDICE A: TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA O FAMILIAR.....	124
APÊNDICE B: TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA O PACIENTE.....	126
APÊNDICE C: FICHA DE AVALIAÇÃO DO FAMILIAR	128
APÊNDICE D: FICHA DE AVALIAÇÃO DO PACIENTE.....	129
APÊNDICE E: RELATÓRIO DE PRODUÇÃO CIENTÍFICA ENTREGUE À SEAFESE.....	130
ANEXOS	133
ANEXO A: QUESTIONÁRIO DO IMPACTO ORAL NO DESEMPENHO DIÁRIO - IODD	134
ANEXO B: INQUÉRITO POSTERIOR AO DESENHO - H-T-P	135
ANEXO C: DECLARAÇÃO DE APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA ENVOLVENDO SERES HUMANOS.....	137

1 INTRODUÇÃO

1 INTRODUÇÃO

As fissuras orofaciais são malformações congênitas da face, de etiologia multifatorial, decorrentes de erros na morfogênese durante a fusão dos diversos processos embrionários, entre a 4^a e 12^a semanas de vida intra-uterina. Dentre os padrões que podem se estabelecer e acometer as quatro estruturas (lábio, processo alveolar, palato duro e palato mole), é possível ocorrer apenas fissura de lábio ou apenas de palato, completas ou incompletas, uni- ou bilaterais, ou a combinação de ambas (fissura de lábio e palato). (BENDER, 2000; BROWN; SANDY, 2002; EPPLEY et al., 2005; MOSSEY et al., 2009).

Considerando que a presença de qualquer uma dessas malformações implica em prejuízos estéticos, funcionais e psíquicos, percebe-se que o diagnóstico precoce é necessário e possível, por meio de ultrassonografia; e o tratamento é sempre cirúrgico em várias etapas do crescimento. Além disso, há a necessidade de intervenções precoces e preventivas, por meio da atuação de uma equipe multidisciplinar que trabalha em conjunto. (BENDER, 2000; DALBEN et al., 2002; WONG; HÄGG, 2004; ABDO; MACHADO, 2005; MOSSEY et al., 2009).

Nesse aspecto do tratamento, a prática do cuidar tem passado por grandes mudanças quanto à incorporação dos valores éticos numa visão humanista de atendimento ao paciente, reflexo das observações psicológicas numa proposta interdisciplinar (BASTOS; GARDENAL; BOGO, 2008). A abordagem a indivíduos com fissuras orofaciais tem sido objeto de vários estudos, pois além de ser um dos maiores problemas de saúde bucal no mundo (OMS, 2003), “a vivência da descoberta de um filho com malformação congênita demanda uma assistência que ultrapasse o modelo biológico, que aponte para um modelo sistêmico, contemplando e conhecendo as necessidades dos clientes” (CARVALHO et al., 2006, p. 396).

À luz desses valores, de acordo com a práxis humanista, é que se configura o atendimento aos pacientes com fissuras orofaciais, com um foco de trabalho direcionado à limitação funcional (dificuldades de mastigar, falar e/ou respirar), no qual a questão estética está intrinsecamente relacionada. Ambas as abordagens são preponderantes no processo de reabilitação, pois mesmo o prejuízo à função também é fator comprometedor do bem-estar social e sua restauração, associada à restauração da aparência, configura-se como uma tentativa de recuperação da imagem pessoal e social (GOIS, 2004). O suporte teórico para tal afirmação, com alicerces fortemente arraigados na teoria psicanalítica de Freud, fundamenta-se na influência cultural sobre a estrutura da personalidade de um indivíduo; ou seja, o homem é um produto das interações sociais (WOLF, 1998; SEGER, 2002).

Percebe-se, dessa forma, um enquadramento diante dos novos conceitos da Organização Mundial de Saúde acerca de saúde bucal e qualidade de vida. A boa saúde bucal não é mais vista como a mera ausência de doenças e disfunções bucais; inclui a ausência de impactos negativos da condição bucal na vida social, e uma sensação positiva de autoconfiança dento-facial. Isso repercute sobre o conceito de qualidade de vida, o qual contempla a percepção do indivíduo acerca de sua posição na vida, de acordo com o contexto cultural e os sistemas de valores nos quais vive e em relação a seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações (THE WHOQOL GROUP, 1995).

Assim, esta pesquisa pretende compreender a experiência individual de vida de pacientes com fissuras orofaciais e a percepção de familiares acerca dessa condição, e discutir as implicações psicossociais atreladas à presença da fissura e a sua correção cirúrgica, na visão dos familiares e pacientes. A compreensão dessa relação entre condição bucal, seja ela de saúde ou de doença, e as características comportamentais por ela determinadas é indispensável no processo de reabilitação interdisciplinar, favorecendo-o e tornando-o mais condizente como o modelo atual de saúde proposto pela Organização Mundial de Saúde.

2 REVISÃO DA LITERATURA

2 REVISÃO DA LITERATURA

O desenvolvimento biológico do homem contempla uma série de eventos, que determinam os primórdios da face, por volta da 4ª semana de vida intra-uterina, em torno do grande estomodeu primitivo (boca), no primeiro arco branquial. Esses primórdios configuram-se como saliências produzidas da proliferação de células da crista neural, totalizando cinco (uma saliência frontonasal, um par maxilar e outro mandibular), cada uma das quais dará origem às estruturas da face. (BENDER, 2000; BROWN; SANDY, 2002; BURDI, 2006; MOORE; PERSAUD, 2008; MOSSEY et al., 2009).

Em torno do 28º dia de vida intra-uterina, espessamentos ovalados do ectomênquima (placóides nasais ou olfatórios) desenvolvem-se lateralmente ao processo frontonasal. Uma rápida proliferação do mesênquima produz uma saliência em forma de ferradura, determinando os processos nasais lateral e medial, os quais, por sua vez, transformam o placóide olfatório em uma fosseta nasal. Com o desenvolvimento, o processo frontonasal forma a testa, o dorso e a ponta do nariz. Com a fusão dos processos nasais medianos, define-se um segmento intermaxilar que origina a porção média do lábio superior (ou filtro), o septo cartilaginoso e o palato primário (pré-maxila); já a união dos processos nasais laterais origina as asas do nariz. (BAROUDI, 1996; BROWN; SANDY, 2002; SPERBER, 2002; WONG; HÄGG, 2004; WATSON, 2005; MOSSEY et al., 2009).

A proliferação do mesênquima nas saliências maxilares permite o crescimento desses processos em direção medial, aproximando-os dos processos nasais medial e lateral, porém separados pelo sulco nasolacrimonial. Ao final da 6ª semana, cada saliência maxilar começa a se fundir com a saliência nasal lateral, ao longo do sulco, estabelecendo a continuidade entre o lado do nariz e a região da bochecha. Entre a 7ª e a 10ª semana, as saliências nasais mediais fundem-se uma

com a outra e com as saliências maxilares e nasais laterais, resultando na continuidade da maxila e do lábio e na separação das fossetas nasais do estomodeu. (BAROUDI, 1996; BROWN; SANDY, 2002; SPERBER, 2002; WATSON, 2005; MOSSEY et al., 2009).

O palato secundário começa a se desenvolver no início da 6ª semana, a partir de duas projeções mesenquimais horizontais às superfícies internas dos processos maxilares, denominadas processos palatinos laterais ou prateleiras palatais. Essas estruturas se projetam ínfero-medialmente a cada lado do broto lingual, e, por volta da 7ª e 8ª semana, à medida que a mandíbula se desenvolve e a língua assume sua posição inferior na boca, eles se alongam, ascendem para uma posição horizontal superior à da língua e crescem em direção um ao outro até se fundirem. Com isso há a formação do palato duro (por avanço ósseo a partir do palato primário), do palato mole e da úvula, e a separação das cavidades bucal e nasal. (BROWN; SANDY, 2002; SPERBER, 2002; WATSON, 2005; MOSSEY et al., 2009).

Nesse contexto, as fissuras orofaciais constituem uma falha no desenvolvimento embriológico, resultando em uma série previsível de deformidades pós-natais. As fissuras de lábio são resultantes da falta de fusão dos processos nasais da proeminência frontal com o processo maxilar na sétima semana de desenvolvimento embrionário; já a fissura palatina é resultante da falta de fusão, na linha mediana, dos processos bilaterais independentes do maxilar, por volta da décima segunda semana de vida intra-uterina. (RODRIGUEZ; TORRES, 2001; BROWN; SANDY, 2002; WONG; HÄGG, 2004; EPPLEY et al., 2005). Assim, ainda que associadas com certa frequência, a fissuras labiais e a fissuras palatinas são, embriológica e etiologicamente, malformações distintas (BHASKAR, 1989; MARQUES; LOPES; KHOURY, 1997; GONZAGA *et al.*, 2001; HARVILLE et al., 2005; MOORE; PERSAUD, 2008; MOSSEY et al., 2009).

As razões que justificam o aparecimento dessas anomalias congênitas ainda não estão totalmente esclarecidas, muito embora se considere que o fator genético possua uma maior relevância, devido ao alto risco de recorrência dessas malformações em descendentes dos afetados (BENDER, 2000; BROWN; SANDY, 2002; WONG; HÄGG, 2004; EPPLEY et al., 2005; SIVERTSEN, 2008; MOSSEY et al., 2009). No entanto, existe um consenso atualmente quanto à característica

etiológica de herança multifatorial com efeito limiar (“threshold model of multifactorial inheritance”), na qual determinados fatores ambientais tem ação teratogênica sobre um substrato de susceptibilidade genética para determinar a condição de afetado (BENDER, 2000; MURRAY, 2002; COBOURNE, 2004; ABDO; MACHADO, 2005; EPPLEY et al., 2005; MOSSEY et al., 2009).

A base genética da etiologia sustenta um modelo de herança oligogênico, com vários genes inter-atuantes no desenvolvimento das fissuras. Esse modelo apóia-se em evidências experimentais nas quais a formação do lábio e do palato resultam de complexas interações celulares, processos de migração, diferenciação e morte celular, os quais são controlados por uma série de proteínas estruturais e reguladoras. (MARQUES, 2000; LEES, 2005; SUAZO et al., 2005; MOSSEY et al., 2009).

Em associação a esses fatores genéticos, estudos epidemiológicos e experimentais têm sugerido a importância de fatores ambientais na ocorrência de fissuras de lábio e/ou palato (DENARDI; PEREIRA, 2003). Assim, evidenciam-se aspectos relacionados (1) ao estilo de vida da mãe (tabagismo, alcoolismo e drogas) (LITTLE; CARDY; MUNGER, 2004; BILLE et al., 2007; DeROO et al., 2008; SHAW et al., 2009; LI et al., 2010; MARSHALL; HARRIS; WARTENBERG, 2010); (2) às exposições ocupacionais a solventes (hidrocarbonetos alifáticos e aromáticos, utilizados na limpeza a seco), éter glicólico, gases anestésicos, drogas citoestáticas, pesticidas (thalidomide, dioxina), herbicidas e radiação (ROJAS; OJEDA; BARRAZA, 2000; GONZÁLEZ et al., 2008); (3) a fatores nutricionais, por deficiência de vitamina A e de ácido fólico, vitamina B-6 e B-12 (HAYES et al., 1996; BOTTO et al., 2002; SCHUBERT; SCHMIDT; SYSKA, 2002; RAY et al., 2003; BILLE et al., 2007; JOHNSON; LITTLE, 2008); (4) a fatores hormonais e de doença hipotireoidismo (ABDO; MACHADO, 2005); e (5) à ingestão de medicamentos corticosteróides, benzodiazepínicos, antiepilépticos (fenitoína, ácido valpróico) (LOFFREDO et al., 1994; SCHULER-FACCINI et al., 2002; EPPLEY et al., 2005; LEITE; PAUMGARTTEN; KOIFMAN, 2005).

A complexidade de interações envolvidas na etiologia das fissuras orofaciais determina uma variedade de condições clínicas, sendo, pois, a classificação das fissuras orofaciais um ponto que se apresenta multifacetado. Não existe um esquema de classificação universalmente aceito, que englobe totalmente,

descreva com precisão e integre todos os diferentes tipos de fendas orofaciais e craniofacial (EPPLEY et al., 2005). Diante da grande variabilidade clínica dessa anomalia, vários sistemas de classificação foram propostos, mas o mais utilizado no Brasil é o de Spina et al, publicado em 1972, o qual se fundamenta na teoria embriológica de fusão dos processos faciais e toma como referência o forame incisivo, categorizando as fissuras em quatro grupos:

- Grupo I: Fissura pré-forame incisivo – envolve somente o palato primário, podendo abranger o lábio e o rebordo alveolar; clinicamente pode variar desde uma fissura cicatricial no lábio superior (cicatriz de Keith), até o rompimento completo do palato primário, envolvendo o lábio superior, rebordo alveolar e assoalho da fossa nasal, terminando na região do forame incisivo. É sub-classificada em completa ou incompleta, uni ou bilateral ou mediana;
- Grupo II: Fissura transforame incisivo – envolve completamente os palatos primário e secundário, estendendo-se desde o lábio superior até o palato mole e úvula; podem ser uni ou bilaterais;
- Grupo III: Fissura pós-forame incisivo – envolve somente o palato secundário, podendo ser completa ou incompleta, comprometendo os palatos duro e mole ou somente o palato mole, respectivamente;
- Grupo IV: Fissuras raras da face – compreende as fissuras que envolvem estruturas faciais outras, além do lábio e/ou palato; incluem-se neste grupo a fissura naso-ocular, fissura oblíqua (bucocular), fissura horizontal (macrostomia), fissura transversa (bucoauricular) e fissura da mandíbula, lábio inferior e nariz.

Uma condição omitida pela classificação de Spina, por sua característica subclínica, é a fissura submucosa, dentro das pós-forame incisivo, a qual é caracterizada pela falta de fusão entre as estruturas ósseas e/ou musculares na linha média do palato, porém com fusão normal da camada mucosa, o que confere ao palato uma falsa idéia de normalidade (SILVA FILHO; SÁNCHEZ, 1996; D'AGOSTINHO; MACHADO; LIMA, 1997).

A associação de fatores na etiologia das fissuras orofaciais determina sua alta incidência na população mundial, com uma frequência estimada de um caso para cada 600-700 nascidos vivos (MOSSEY; LITTLE, 2002; MOSSEY; CASTILLA, 2003), fato que as torna a malformação congênita mais comum envolvendo o complexo craniofacial (GENISCA et al., 2009). No entanto, dados de estudos epidemiológicos demonstram que a incidência das fissuras de lábio e/ou palato é bastante heterogênea, com variações geográficas, étnicas, de gênero e sócio-econômica (IREGBULEM, 1982; MURRAY et al., 1997; CROEN et al., 1998; HAGBERG; LARSON; MILERAD, 1998; BELLIS; WOHLGEMUTH, 1999; BENDER, 2000; KIM et al., 2002; CLARK et al., 2003; COBOURNE, 2004; COOPER; RATAY; MARAZITA, 2006; KROST; SCHUBERT, 2006; JAMILIAN; NAYERI; BABAYAN, 2007; DAMIANO et al., 2009; TAN; TAN; YEO, 2008; RODRIGUEZ DEHLI et al., 2009; GENISCA et al., 2009; DAI et al., 2010), sendo bem expressiva entre asiáticos, menor entre africanos e intermediária entre americanos e europeus (CROEN et al., 1998; MOSSEY; CASTILLA, 2003; GUNDLACH; MAUS, 2006), numa relação direta com o tamanho do terço médio facial (leia-se: desenvolvimento do processo nasal mediano) (EPPLEY et al., 2005).

No Brasil, os dados de levantamentos epidemiológicos apresentam uma variabilidade na incidência, basicamente em função das fontes de dados, principalmente relacionadas a centros especializados no atendimento a pacientes com fissuras (GRAZIOSI; BOTTINO; SALGADO, 1998; GRAZIOSI; SALGADO; CASTILHO, 2000; LOFFREDO; FREITAS; GRIGOLLI, 2001; SOUZA-FREITAS et al., 2004; CERQUEIRA et al., 2005; NUNES; QUELUZ; PEREIRA, 2007; FREITAS e SILVA et al., 2008; GUERRA et al., 2008; ANDRADE JÚNIOR et al., 2009; COUTINHO et al., 2009; GARDENAL, 2009). Um estudo recente com base nacional apontou uma prevalência de 0,36 por 1.000 nascidos vivos, com uma distribuição maior para as regiões sul e centro-oeste (RODRIGUES et al., 2009). No entanto, a precisão estatística dos estudos brasileiros é fragilizada pela inexistência, até pouco tempo, de qualquer padronização no registro de casos de malformação¹, ou

¹ Em 1999, o Ministério da Saúde modificou a Declaração de Nascido Vivo, incluindo o campo 34, “Malformação congênita e/ou anomalia cromossômica”, e criando as condições básicas para melhorar o controle estatístico de eventos vitais e possibilitar a elaboração de indicadores demográficos e de saúde mais fidedignos através do Sistema de Informações

mesmo por aqueles não notificados (FRANCO; FRANCO; GONÇALVES, 2000; NUNES, 2005).

Em relação à ocorrência dos diferentes tipos de fissura em várias partes do mundo, observa-se novamente uma grande variação, mas de um modo geral há uma predominância de fissuras transforame incisivo (43%), seguida pelas fissuras pós-forame (31%) e pré-forame (26%). Os homens são mais frequentemente afetados (58%) em relação às mulheres, embora elas respondam por 55% das fissuras isoladas do palato. Além disso, as fissuras unilaterais são mais frequentes (76%), sendo o lado esquerdo o mais comprometido (52%). (GUNDLACH; MAUS, 2006).

Diante da relevância dessa condição em função de sua alta incidência, o diagnóstico configura-se como primordial. Nos casos de fissuras de lábio e/ou palato ele é geralmente imediato, logo ao nascimento; mas nos casos de fissuras palatinas e de fissuras palatinas submucosa ele pode demorar horas ou semanas, dependendo da percepção da equipe médica e dos pais ou cuidadores. Nesse sentido, os esforços voltam-se para o diagnóstico pré-natal dessas anomalias, sobretudo através da ultrassonografia, com ou sem reconstrução tridimensional, muito embora a sensibilidade da técnica seja influenciada pelo tipo do defeito, pela posição do bebê, pela condição de sobrepeso da mãe e pelo grau de experiência do médico (BUNDUKI et al., 2001; ARAÚJO JÚNIOR et al., 2005; HEINRICH et al., 2006; MARTELLI JÚNIOR et al., 2006; OFFERDAL et al., 2008; JOHNSON et al., 2009; VACCARI-MAZZETTI; KOBATA; BROCK, 2009).

Além disso, a constituição precisa desse diagnóstico precoce ganha destaque por auxiliar no aconselhamento dos pais, otimizar o cuidado pré-natal da mãe e do bebê, e permitir um adequado planejamento terapêutico pós-natal (BUNDUKI et al., 2001; ARAÚJO JÚNIOR et al., 2005; HEINRICH et al., 2006; JOHNSON et al., 2009; VACCARI-MAZZETTI; KOBATA; BROCK, 2009).

No tocante a essa abordagem de tratamento, constata-se que ela é complexa e eminentemente cirúrgica, e visa estabelecer a integridade anatômica inacabada na vida pré-natal (REISBERG, 2000; MOREAU, 2007), permeada por

sobre Nascidos Vivos (SINASC), implantado em todo território nacional, em 1990 (Aerts *et al.*, 2004).

procedimentos para o reparo estético e/ou funcional, sobretudo nos primeiros dezoito anos de vida, o que denota um processo lento de recuperação (HABEL, 2005; RIBEIRO; MOREIRA, 2005; MOSSEY et al., 2009). No entanto, é válido salientar que o aspecto de reabilitação não inclui somente o fechamento das fissuras; cuidados médicos gerais, odontológicos, fonoaudiológicos, psicológicos, nutricionais, de assistência social e de enfermagem são imprescindíveis ao manejo adequado dos casos, com um prognóstico favorável (MOSSEY et al., 2009).

Essa visão multidisciplinar de prestação de cuidados de saúde resulta em um espectro de especialistas que cooperam em uma área particular de atuação, mantendo a autonomia do outro. Mais recentemente, existe uma tendência de configuração interdisciplinar da equipe, na qual profissionais relacionados, mas não necessariamente semelhantes, estão envolvidos na realização de uma avaliação conjunta e no desenvolvimento de um plano de tratamento em que o conhecimento é compartilhado e a tomada de decisão é coletiva. Com isso, garante-se uma gerência integrada do caso, assumindo a qualidade e a continuidade do cuidado ao paciente e o seu acompanhamento longitudinal (STRAUSS, 2002; RIBEIRO; MOREIRA, 2005; ACPA, 2007; MOSSEY et al., 2009).

Nesse contexto, a característica de integração de especialidades direciona o foco dos objetivos à completa reabilitação do paciente no âmbito morfo-funcional e, sobretudo, psicossocial, por entender que as implicações físicas e funcionais das fissuras orofaciais estão fortemente arraigadas na gênese de uma gama de comportamentos dentro de uma conjuntura de convivência em sociedade (CANADY, 1995; NASCIMENTO, 2006; MOSSEY et al., 2009).

As conseqüências morfológicas são nítidas em quase todas as variações clínicas das fissuras orofaciais, exceto nos casos de fissura pós-forame incisivo submucosa, embora ainda existam alguns sinais sugestivos de sua presença. Por essa constatação, tornar-se-ia repetitivo apresentá-las aqui. Por outro lado, as implicações funcionais decorrentes das físicas merecem uma exposição detalhada, porquanto se traduzem nas reais dificuldades vivenciadas por esse grupo de pacientes, no tocante às habilidades de comer, respirar, ouvir e falar (BROWN; SANDY, 2002).

O comprometimento na alimentação de indivíduos com fissuras orofaciais fundamenta-se nas dificuldades de sucção e deglutição (ARARUNA; VENDRÚSCOLO, 2000), que são reflexos que se iniciam pela estimulação mecânica dos lábios e das partes mais profundas da cavidade bucal. Em outras palavras, a inexistência de uma conformação cavitária bucal com insuficiente pressão negativa para a execução de ambos os processos gera uma insuficiência funcional que se traduz em sucção diminuta, necessitando de um maior tempo para alimentação, com maior chance de fadiga e irritabilidade, menor quantidade de leite ingerido, e conseqüente fome, baixo peso e desnutrição. (ARARUNA; VENDRÚSCOLO, 2000; HODGKINSON et al., 2005; SILVA; FÚRIA; Di NINNO, 2005).

Além disso, devido à falta de selamento proporcionada pelas estruturas palatal e velofaríngea², bem como pelo reduzido tamanho da via aérea nasal, o padrão respiratório dos pacientes com fissuras orofaciais apresenta-se alterado, do tipo costal e modo bucal, sem afetar necessariamente o fluxo aéreo. No entanto, essa comunicação buco-nasal permite o escape de alimento para o nariz (SILVA et al., 2008), podendo ocasionar desde rinosinusites, tonsilites, hipertrofia de tonsilas com obstrução aérea e apneia, até pneumonia por aspiração na presença de tosse, engasgo e/ou regurgitação (ANTONELLI, 2002; STOOL, 2006).

Esse refluxo nasal associado à insuficiência velofaríngea é também responsável pelos problemas auditivos comuns nesses indivíduos, como a otite média de repetição, relacionada ou não à disfunção da tuba auditiva (ou de Eustáquio), por falha no seu mecanismo de abertura. A partir dessa condição aguda parecem existir eventos e alterações teciduais progressivas, na dependência da manutenção do fator desencadeante (teoria do continuum) (PAPARELLA et al., 1970³, apud SILVA et al., 2008), podendo levar à perda auditiva (ANTONELLI, 2002; STOOL, 2006).

No tocante às repercussões fonoaudiológicas nesse grupo de indivíduos, novamente volta-se a atenção para as anormalidades estruturais associadas à disfunção velofaríngea, refletindo claramente em hipernasalidade, emissão de ar

² Cinta muscular localizada entre a oro e a nasofaringe, compreendendo a musculatura do palato mole e as paredes laterais e posterior da faringe.

³ PAPARELLA, M. M.; HIRAIDE, F.; JUHN, S. K.; KANEKO, J. Cellular events involved on middle ear fluid production. **Ann Otol Rhinol Laryngol.** 1970, 79(4):766-70.

audível e distúrbios articulatorios (produção de fonemas) e compensatórios (posturas de glote, língua e mandíbula) (TRINDADE; TRINDADE JÚNIOR, 1996; MURTHY; SENDHILNATHAN; HUSSAIN, 2010), prejudicando a inteligibilidade da fala (SCHÖNWEILER et al., 1999; WHITEHILL; CHAU, 2004). Assim, a voz anasalada decorre da falta de vedamento das cavidades bucal e nasal, consideradas caixas de ressonância das vibrações acústicas produzidas pela vibração das pregas vocais, intensificando e ampliando o som gerado; e os distúrbios decorrem da tentativa de ajustamento de superação da dificuldade anatômica presente (SILVA et al., 2008).

A partir da exposição dos aspectos relacionados às habilidades de sucção, deglutição e respiração, percebe-se que todas são funções neurovegetativas, coordenadas por funções cerebrais individuais primárias, envolvendo vários nervos cranianos e centros específicos. Assim, não existe um comprometimento neuromotor, exceto quando associado a outras alterações; há, na verdade, condições adversas à normalidade morfológica que promovem dificuldades funcionais e evocam mecanismos compensatórios de execução, os quais nem sempre são suficientes para a realização da tarefa propriamente dita ou para impedir determinadas complicações como relatado. Aplica-se o mesmo princípio às habilidades para falar e ouvir, embora não enquadradas como funções neurovegetativas. (ALTMANN; RAMOS; KHOURY, 2005).

Considerando toda essa conjuntura das implicações físicas e funcionais das fissuras orofaciais e ampliando o entendimento acerca da condição, surgem outros aspectos ainda mais fortes na vida de seu portador: os psicossociais. Em outras palavras, muito embora a alimentação, a respiração e a fala sejam necessidades funcionais básicas, problemas a elas relacionados promovem repercussões psicológicas no desenvolvimento emocional da criança que culminam em manifestações comuns nesses pacientes, o que torna necessária uma explicação mais detalhada desse processo, que se inicia ainda na gestação (SPELTZ, 1994; AMARAL, 1996; MINERVINO-PEREIRA, 2003; NASCIMENTO, 2006; SOUSA; DEVARE; GHANSHANI, 2009).

A decisão de ter filhos representa um momento de vida muito especial para o casal, permitindo o desenvolvimento pessoal da personalidade do ser mãe, do

ser pai e do ser pais, podendo fortalecer os vínculos conjugal e familiar. Essa gestação evoca diversos sentimentos, projeções, motivações, fantasias e desejos que se depositam mutuamente e determinarão o relacionamento e o vínculo a ser estabelecido com a criança. (CARVALHO; TAVANO, 2000; DALBEN; DELL'AGLIO, 2005; BOWLBY, 2006; CARVALHO et al., 2006; NASCIMENTO, 2006; PONTON, 2006; MENDES, 2007) Os desejos e motivações inconscientes são muito variados e dependentes de diversos aspectos socioculturais e emocionais; entretanto, eles podem ser resumidos na idealização de um filho perfeito e sadio, fruto de um imaginário cheio de esperança, fundamentado nas fantasias, brincadeiras de boneca e nos modelos sonhados (BRASIL, 2001; CENTA; MOREIRA; PINTO, 2004; CARVALHO et al., 2006; PEIXOTO; AMORIM, 2007; BASTOS; GARDENAL; BOGO, 2008).

Esse filho, ao longo do processo embriológico, vivencia um desenvolvimento evolutivo e psico-afetivo-emocional, com registro mnêmico inconsciente que influenciará a personalidade pós-natal, conduta e comportamento. Toda essa vida intra-útero é definida pela Psicologia pré-natal ou Psicoembriologia como fase umbilical, uma vez que é através do cordão umbilical que o bebê se alimenta e recebe as cargas emocionais da mãe, numa interação física. O pai, por sua vez, entra em contato com o bebê de maneira indireta, por meio de sua esposa. (BAUMANN; BRADDICK, 1999; PEIXOTO; AMORIM, 2007). Assim, o bebê na vida pré-natal mantém um vínculo estreito com a mãe, a qual lhe assegura a satisfação incondicional de suas necessidades (ABERASTURY, 1996), permitindo viver num conforto cinestésico total: seu EU é só uma grata vivência de vegetativo bem estar (BADRA, 1975a; 1975b).

Por outro lado, ao longo da formação embrionária, a boca entra em um processo acentuado de desenvolvimento, a fim de garantir a sobrevivência pós-natal do recém-nascido (HADDAD; CORRÊA, 1999; MOREIRA, 1999). Ao nascimento, ela é a estrutura sensorial mais desenvolvida, através da qual a criança mantém o contato com o mundo, seja para conhecê-lo/explorá-lo, seja para buscar o equilíbrio homeostático e garantir sua sobrevivência (BADRA, 1975a, 1975b; GIGLIO, 1983; GONÇALVES; SEGRETTI; BORGES, 1993; KLATCHOIAN, 1993), sendo essa

visão compartilhada por algumas das teorias da Psicologia do Desenvolvimento, como seguem:

- ✓ Teoria do Desenvolvimento Cognitivo, por Jean Piaget: a evolução psíquica qualitativa da criança se dá pela interação com o meio, sendo a adaptação mental um prolongamento da biológica (GUEDES-PINTO; MIRANDA, 2003; MARCHIONI; GALLI; GALLO, 2002; PINKHAM, 1996; PIAGET, 1967). O desenvolvimento é dividido em estágios, com estruturas sucessivamente construídas, sendo o primeiro o das tendências instintivas (nutrição) e das primeiras emoções, representado pela boca (PIAGET, 1967);
- ✓ Psicologia Analítica, por Jung: o comportamento humano é a expressão de uma linguagem inconsciente simbólica, com analogias e figuras, que através de estruturas psíquicas inconscientes (arquétipos) determinam sua experiência. O primeiro arquétipo ativado é o da Mãe, tendo a boca como órgão de concentração de muitos estímulos, de conexão da relação mãe-filho, e zona de contato primordial com o mundo externo (AXELRUD, 2000);
- ✓ Teoria do Desenvolvimento Psicossocial, por Erik Erikson: o ser humano, enquanto membro de uma sociedade, apresenta um desenvolvimento marcado por oito idades baseadas nas qualidades do ego e por elas determinadas. Na primeira (confiança básica x desconfiança básica), a boca é o meio através do qual o recém-nascido ama e vive, e é foco do primeiro modo de aproximação (a incorporação) e da primeira modalidade social (obter, isto é, receber e aceitar o que lhe é dado: a amamentação) (ERIKSON, 1971);
- ✓ Teoria Psicanalítica, por Sigmund Freud: postula que a criança se desenvolve em estágios baseados na maturação de regiões do corpo sensíveis a estímulos/excitações, proporcionando prazer. O primeiro deles, a “fase oral” (0 aos 2 anos), tem a boca como região pela qual o bebê mantém contato com o mundo e, assim, seu estímulo proporciona satisfação (GIGLIO, 1983; KLATCHOIAN, 1993; WOLF, 1998; FREUD, 1999; REGO, 2001; MARCHIONI; GALLI; GALLO, 2002).

Assim, a racionalização das teorias citadas e a análise do comportamento das crianças permitem o enquadramento da boca como instrumento de sobrevivência

(meio de alimentação), de defesa (chorar, demonstrando suas necessidades de fome, carinho, ou medo) e de inteligência (interação direta com o meio ao pronunciar as palavras). (KLATCHOIAN, 1993; WOLF, 1998). No entanto, o processo de desenvolvimento ocorre em três grandes períodos, delimitados por diferentes formas de separação e novo encontro: o primeiro inicia-se com trauma do nascimento e abandono da vida pré-natal; o segundo, com o aparecimento dos dentes, o abandono da união oral e a eclosão da genitalidade, acompanhada pela deambulação, marcha e linguagem; e o terceiro, com a maturação genital, que o introduz na adolescência, levando-o à fase adulta (ABERASTURY, 1996).

A “quebra” da unidade biológica que ligava o bebê à mãe marca o primeiro trauma (ABERASTURY, 1996) ou experiência do nascimento, como prefere chamar Winnicott (2000, p.263), por entender que isso “nada tem a ver com a percepção do recém-nascido de que ele está se separando do corpo da mãe” (WINNICOTT, 2000, p.263). O mundo não existe para o bebê; as impressões sonoras e visuais não têm significado (BADRA, 1975a; SANDRINI; BONACIN JÚNIOR; CHRISTÓFORO, 1998; RAMOS-JORGE; PAIVA, 2003), mas subitamente a sensação oral de fome põe em marcha um complexo mecanismo psico-vegetativo, expresso pelo choro. Essa angústia primitiva é acalmada quando o seio materno (algo que não é “o mesmo” e proveniente do exterior) é introduzido na boca. E a imagem de um seio real (objeto), que o satisfaz em intervalos regulares, é interpretada como fonte de alimento e de vida que refaz a unidade pré-natal quebrada e o ajuda a elaborar a perda e a gratificação (BADRA, 1975a; ABERASTURY, 1996).

“Assim, ao nascermos, damos um passo do narcisismo absolutamente auto-suficiente para a percepção de um mundo externo modificado e para o início da descoberta dos objetos” (FREUD, 1999, não paginado), tendo a boca como ponte entre o ser e o mundo; o elemento receptor de comunicação entre mãe e filho; um órgão de expressão emocional e de exploração do mundo (BADRA, 1975a; 1975b; GIGLIO, 1983; RUEL-KELLERMANN, 1984; SILVA et al., 1992; GONÇALVES; SEGRETTI; BORGES, 1993; ABERASTURY, 1996; KLEIN, 1997; SANDRINI; BONACIN JÚNIOR; CHRISTÓFORO, 1998; WOLF, 1998; FEITOSA; COLARES; ROSENBLATT, 2001; RAMOS-JORGE; PAIVA; 2003).

Os eventos sucessivos que ocorrem durante os primeiros anos de vida determinam o desenvolvimento egóico da criança. Considerando a premissa de que “a biografia de cada homem é uma atualização da biografia de seu grupo social” (WOLF, 1998, p.309), deduz-se que a criança desenvolve seu Eu, *self* ou sua personalidade, em resposta ao conjunto de símbolos que se expressam no meio familiar, reflexo das influências, experiências, valores, críticas e exigências normatizadas em padrões socioculturais (BENFATTI; ADRIONI, 1984).

Com o gradativo processo de socialização intermediado pela família, os padrões do ambiente, associados à bagagem genética, são processados, de modo que a linha de desenvolvimento da criança, com as variáveis apreensão da realidade, comportamento e autoconceito, seja ímpar, particular e peculiar (CALDANA; BIASOLI ALVES, 1990; KERN, 1997; WOLF, 1998). Paralelamente, nos estágios mais precoces da consciência do ego, a criança começa a desenvolver sua imagem corporal, o retrato que tem do seu próprio corpo físico, ao redor do qual são instituídos outros aspectos relacionados ao autoconceito (BELFER et al., 1982).

O contato com o mundo, bem como as percepções decorrentes desse contato, fazem com que ocorram modificações na relação do sujeito com aspectos internos e externos, as quais se expressam por meio dos sentimentos que o sujeito tem de si (WOLF, 1998; DAMASCENO et al., 2002). Assim, ao confrontar a imagem que o EU tem de si (autoimagem) com a imagem ideal, define-se o conceito de auto-estima, componente importante da personalidade, relacionado ao desenvolvimento emocional e cognitivo (WOLF, 1998).

Considerando, então, a conjuntura de todo esse processo do desenvolvimento emocional normal da criança, deduz-se com precisão que qualquer comprometimento físico, estético e/ou funcional, a exemplo das fissuras orofaciais, constitui-se em um agravo à formação biopsicossocial do indivíduo, com seu espectro de repercussões. Convém destacar neste ponto que a gênese comportamental, pessoal e interpessoal, está fortemente arraigada na presença da anomalia, não necessariamente enquanto condição física propriamente dita, mas, sobretudo, na forma como ela é encarada, ou seja, se ela é tida como um problema que desencadeia outros problemas (PEREIRA; MOTA, 1997; VERONEZ;

TAVANO, 2005; MINERVINO-PEREIRA, 2005; NASCIMENTO, 2006; BASTOS; GARDENAL; BOGO, 2008).

Nesse aspecto, estudos que avaliam o impacto psicológico são freqüentes, mas de um modo geral seguem abordagens distintas, principalmente de caráter subjetivo, e, em alguns casos, referem-se à experiência da equipe envolvida na reabilitação do paciente (DE ANDRADE; ANGERAMI, 2001; STRAUSS, 2001; CARVALHO et al., 2006; SOUSA; DEVARE; GHANSHANI, 2009).

Numa visão mais generalizada, constata-se um consenso entre os estudos quanto à experiência dos pais em razão do nascimento de uma criança portadora de fissura labiopalatal. O estresse psicológico manifesta-se na família como sentimentos de choque/susto, culpa/impotência, angústia/medo, sofrimento/confusão, muito embora eles não sejam necessariamente universais (TURNER; RUMSEY; SANDY, 1998; ENDRIGA; KAPP-SIMON, 1999; DALBEN; COSTA; GOMIDE, 2002; RODRIGUES et al., 2003; NASCIMENTO, 2006). Esta percepção emocional pode ser explicada em função das representações no mundo mental, imaginário e subjetivo do relacionamento dos pais com o bebê a partir de sua concepção. É a idealização do filho, como outrora descrito (BRASIL, 2001; CENTA; MOREIRA; PINTO, 2004; NASCIMENTO, 2006; BASTOS; GARDENAL; BOGO, 2008; BAKER et al., 2009).

Ao se depararem com o nascimento de um bebê desfigurado pela fissura, os sonhos dos pais se desvanecem, principalmente se o defeito for visível, passando a vivenciar um período tanto de luto, pela ‘perda de sua criança normal’, quanto de crise, sobretudo marcado por inúmeras dúvidas (SOUZA, 1999; ENDRIGA; KAPP-SIMON, 1999; CARVALHO; TAVANO, 2000; BRASIL, 2001; MINERVINO-PEREIRA, 2005; SANTOS; DIAS, 2005; CARVALHO et al., 2006; NASCIMENTO, 2006). Além disso, há uma recepção diferente por parte dos progenitores manifestada por comportamentos que vão da proteção excessiva à não aceitação/rejeição (FENHA; SANTOS; FIGUEIRA, 2000).

É válido ressaltar que as reações positivas e/ou negativas dos pais sofrem influência dos fatores culturais, econômicos, psicossociais, das crenças religiosas e de experiências anteriores (CARVALHO; TAVANO, 2000; CARVALHO et al.,

2006; OLASOJI; UGBOKO; AROTIBA, 2007; MORAES; BUFFA; MOTTI, 2009). Ainda assim, existem relatos assertivos quanto à experiência gradativa dos pais acerca de um processo de enfrentamento e resiliência, possibilitando no fim um relacionamento familiar sadio (RUTTER, 1993; MINERVINO-PEREIRA, 2005; NASCIMENTO, 2006).

Nas crianças, diante das apresentações clínicas que as fissuras orofaciais podem manifestar, um espectro de repercussões comportamentais pode ser observado, havendo aqui um relacionamento direto com os processos de formação do EU, vivenciado por elas nos primeiros anos de vida, e de enfrentamento delas e dos pais quanto ao contexto do 'ser diferente' (TURNER; RUMSEY; SANDY, 1998). Assim, porquanto existe uma forte relação entre condição de bucal e auto-estima (GOIS, 2004), qualquer desvio do estereótipo social leva a conflitos psicológicos, manifestados em graus variados comprometimento, desde uma mera timidez ao completo isolamento (SOUSA; DEVARE; GHANSHANI, 2009).

O real desencadeamento do problema ocorre a partir da não execução das habilidades funcionais como são socialmente aceitas, sobretudo o comer e o falar. Apesar de definidas como funcionais, o comprometimento psicológico existe uma vez que essas funções fazem parte de toda uma contextura responsável também pelo desenvolvimento emocional da criança, seja por quebrar a formação/manutenção do vínculo emocional com a mãe, seja por desvirtuar a motivação para explorar o mundo, desde o reconhecimento pela boca, o nascimento dos dentes até os primeiros passos e a fala. As implicações recaem, assim, sobre o desenvolvimento do EU (CARIOLA; SÁ, 1991; ARARUNA; VENDRÚSCOLO, 2000; BASTOS; GARDENAL; BOGO, 2008; SOUSA; DEVARE; GHANSHANI, 2009).

Com o passar dos anos, com o desenrolar do processo de socialização e a entrada no mundo escolar, por volta dos quatro anos, a criança adquire uma consciência corporal (autoimagem) e percebe que sua face está morfologicamente diferente da condição aceita como normal (imagem ideal) (RIBEIRO; MOREIRA, 2005). O conflito exacerba-se e a auto-estima é comprometida. A consciência da diferença e as auto-attitudes em relação a ela variam numa magnitude de impacto psicológico e transitam em introspecção, irritabilidade fácil, frustração, inibição, timidez, auto-exclusão, isolamento, suicídio, depressão, ansiedade, hostilidade,

dependência (LEONARD et al., 1991; KAPP-SIMON, 1995; TURNER; RUMSEY; SANDY, 1998; MILLARD; RICHMAN, 2001; STRAUSS, 2001; HUNT et al., 2005; RIBEIRO; MOREIRA, 2005; SLIFER et al., 2006; BASTOS; GARDENAL; BOGO, 2008; BAKER et al., 2009; SOUSA; DEVARE; GHANSHANI, 2009).

Essas questões causam dificuldades na constituição de uma amizade, de um relacionamento amoroso, bem como na aquisição de emprego (CHAN; McPHERSON; WHITEHILL, 2006; BRASIL; TAVANO; CARAMASCHI, 2007; BRASIL et al., 2007), por existir uma representação social inconsciente das fissuras orofaciais, a qual gera um estereótipo que adjetiva esses indivíduos como incapazes (CARIOLA; SÁ, 1991). Essas dificuldades, somadas ao estigma que lhe é imposto, suscitam o pensar sobre formas de tratamento comprometidas não só com o restabelecimento anátomo-funcional do paciente, mas, sobretudo, com seu ajustamento psicossocial, sua resiliência, sua capacidade de lidar com essa diferença (VERONEZ; TAVANO, 2005). Assim, todas as reações positivas e/ou negativas e as influências culturais, econômicas, psicossociais e religiosas são preponderantes no processo de reabilitação de uma criança com fissura labial e/ou palatal (TURNER; RUMSEY; SANDY, 1998; SANTOS; DIAS, 2005).

Outrossim, de posse de todos esses aspectos comportamentais, pessoais e interpessoais, decorrentes da condição de fissurado, e das modificações estéticas e/ou funcionais diante do tratamento estabelecido, pode-se apreender com maior lucidez que em ambos os momentos (pré- e pós-cirúrgico) existem peculiaridades biopsicossociais intrínsecas fortemente arraigadas. Com o tratamento, a nova apresentação do rosto torna os indivíduos mais seguros no sentido de serem aceitos pelo grupo em que se inserem: há uma valorização de suas potencialidades. (CANADY, 1995; VERONEZ; TAVANO, 2005; LANDSBERGER et al, 2006).

Por assim considerar, as pesquisas atuais que abordam o complexo mundo do ser fissurado relacionam-se ao impacto da condição sobre a qualidade de vida, delineadas em abordagens qualitativas, quantitativas ou uma combinação de ambas (STRAUSS; BRODER, 1991). Salienta-se, no entanto, a importância de uma abordagem qualitativa da satisfação do paciente com o tratamento, para identificar problemas individuais e preocupações não reveladas por meios quantitativos sozinhos (OOSTERKAMP et al., 2007), incluindo, também, a percepção dos pais no

bem estar social e emocional dos filhos como meio de informações suplementares ou complementares (BARBOSA; GAVIÃO; 2008a, 2008b), por considerar uma visão sistêmica da família, em que os componentes do grupo familiar apresentam uma interdependência (MINUCHIN; FISHMAN, 1990).

De um modo geral, os estudos realizados mostram resultados por vezes divergentes, sobretudo quando são utilizados instrumentos quantitativos em crianças. Há, no entanto, uma concordância relacionada a um maior impacto quanto maior for (1) a severidade da fissura, em termos de comprometimento estético e funcional; e (2) o estágio de desenvolvimento, em termos de consciência corporal e interação social. Igualmente, o tratamento adequado promove uma diminuição do impacto sobre a qualidade de vida, podendo persistir ou aparecer novos questionamentos, principalmente referentes à aparência estética agora em termos de cicatriz cirúrgica e novo padrão de voz/fala (DE ANDRADE; ANGERAMI, 2001; MARCUSSON; AKERLIND; PAULIN, 2001; SINKO et al., 2005; STRAUSS; FENSON, 2005; TOPOLSKI; EDWARDS; PATRICK, 2005; VERONEZ; TAVANO, 2005; CHEUNG; LOH; HO, 2007; DAMIANO et al., 2007; KRAMER et al., 2007; OOSTERKAMP et al., 2007; GOMES et al., 2008; KRAMER et al., 2008; SAGHERI et al., 2009; BRAND; MÜLLER, 2010; MANI et al., 2010; SNYDER; POPE, 2010).

Por fim, ao se reconhecer a dificuldade da abordagem de temas geradores de conflito, sobretudo em crianças (SOUZA; CAMARGO; BULGACOV, 2003; NATIVIDADE; COUTINHO; ZANELLA, 2008), bem como importância do impacto da saúde bucal na qualidade de vida dos indivíduos (LEÃO; SHEIHAM, 1995; GIFT; ATCHISON; DRURY, 1998; SHEIHAM et al., 2001), dois instrumentos destacam-se como meios de estudos: o H-T-P – Técnica Projetiva do Desenho (*The House-Tree-Person Technique*) (BUCK, 2003) e o IODD - Índice de Impacto Oral nas Atividades Diárias (*Oral Impacts on Daily Performances – OIDP*) (ADULYANON; SHEIHAM, 1997). A partir do primeiro obtém-se informações sobre como o indivíduo experiencia sua individualidade em relação aos outros e ao ambiente e estimula a projeção de elementos da personalidade e de áreas de conflito, permitindo que os mesmos sejam identificados com o propósito de avaliação (RIBEIRO et al., 2006). As conclusões obtidas a partir de sua utilização ratificam-no

como instrumento viável à abordagem psicológica da criança (PERES, 2003; SIQUEIRA; DORO; SANTOS, 2003; RIBEIRO et al., 2006).

O IODD, por sua vez, demonstra a relação entre os níveis de condição bucal e os diferentes impactos no cotidiano das pessoas. Proposto por Adulyanon e Sheiham, em 1997, o índice analisa oito atividades cotidianas em relação às dimensões dor, desconforto, limitação da função e insatisfação com a aparência e reflete as performances social, psicológica e física dos indivíduos, avaliadas por aspectos da saúde bucal. Investigações recentes conduzidas por Michel-Crosato (2003) e Lacerda (2005) estabeleceram e avaliaram o impacto da saúde bucal na qualidade de vida através do IODD em populações de não-fissurados.

Diante do exposto, é que a ocorrência de fissuras orofaciais com todas suas nuances morfológicas, funcionais, estéticas e psicológicas, configura-se numa experiência ímpar sobre a qual recaem influências sociais e culturais, com repercussões pessoais e familiares variáveis ao longo da vida.

3 OBJETIVOS

3 OBJETIVOS

Geral:

Compreender a experiência individual de vida de pacientes com fissuras orofaciais e a percepção de familiares acerca dessa condição.

Específicos:

- a) Conhecer os aspectos de relevância no pré- e pós-cirúrgico dos pacientes com fissuras orofaciais submetidos às cirurgias corretivas sob a perspectiva dos familiares;
- b) Conhecer a experiência da individualidade de pacientes com fissuras orofaciais em relação aos outros e ao meio em que está inserido.

4 CASUÍSTICA E MÉTODOS

4 CASUÍSTICA E MÉTODOS

4.1 Tipo de Estudo

Esta pesquisa contemplou um estudo exploratório e descritivo, com uma abordagem quantitativa por meio de levantamento de dados, utilizando a coleta de informações baseada na técnica projetiva do desenho – H-T-P (*house, tree, person/casa, árvore, pessoa*) (BUCK, 2003) e no questionário aberto presencial para avaliação do Impacto Oral no Desempenho Diário – IODD, na versão para o português (SHEIHAM, 2000).

4.2 Local da Pesquisa

A pesquisa foi realizada na Sociedade Especializada no Atendimento ao Fissurado do Estado de Sergipe (SEAFESE), uma organização social civil de interesse público formada por uma equipe multidisciplinar, composta por treze profissionais nas especialidades de cirurgia plástica, cirurgia buco-maxilo-facial, enfermagem, fonoaudiologia, odontologia clínica, ortodontia, psicologia, serviço social e anestesiologia.

4.3 População

A população de estudo desta pesquisa contemplou todos os pacientes com fissura labial e/ou palatal com idade entre 05 e 18 anos, em tratamento ambulatorial na SEAFESE entre os meses de janeiro a maio de 2010, num total cinquenta pacientes elegíveis. Os responsáveis legais/familiares também compuseram o quadro de avaliados, em número semelhante àquele.

4.4 Amostra

A amostra foi compreendida por 30 clientes em atendimento ambulatorial na SEAFESE, e seus respectivos pares. A abordagem inicial aos familiares responsáveis pelos 50 possíveis candidatos para participação na pesquisa levou em consideração a adequação do paciente aos critérios de inclusão estabelecidos para este estudo, a saber:

- estar em tratamento ativo na SEAFESE (cirúrgico e/ou clínico);
- ter sido submetido a, pelo menos, uma cirurgia corretiva;
- apresentar um tempo mínimo de seis meses, quando da abordagem para a pesquisa, em relação à última cirurgia, tempo defendido pelos especialistas como mínimo para ajustamento à nova condição.

A triagem inicial excluiu 13 dos possíveis candidatos a integrem a pesquisa, tendo em vista serem seis deles pacientes iniciais, sem cirurgia prévia, e outros sete por se encontrarem em pós-operatório inferior ao tempo estabelecido nesta pesquisa.

Uma vez satisfeitas as condições que tornavam o paciente apto a ser incluído no estudo, recorreu-se ao prontuário do paciente para constatar a presença de alguma das condições que limitavam sua participação, numa tentativa de eliminar possíveis fatores de interferência, tais como:

- presença de outras anomalias ou síndromes associadas à fissura;
- presença de neuropatias, doença autoimune e outras condições que afetem a função neuroanatômica;
- utilização de antidepressivos, antiarrítmicos e similares.

Preenchidos os requisitos, procedeu-se o convite a ambos, paciente e familiar, supostamente seu responsável legal ou cuidador, explicando-se, claramente, os objetivos e métodos da pesquisa, numa linguagem acessível. A aceitação implicava a solicitação, ao familiar, da assinatura dos Termos de Consentimento

Livre e Esclarecido, um para cada (APÊNDICES A e B), e habilitava ambos a seguirem para as distintas etapas de coleta dos dados.

Dois sujeitos foram excluídos, uma vez que os responsáveis assumiram a guarda da criança após a cirurgia ou não presenciaram os meses iniciais de vida do paciente. Três crianças recusaram-se a completar o protocolo estabelecido na condução da pesquisa e outras duas apresentavam comprometimento percepto-cognitivo que as limitava na execução dos grafismos e/ou no inquérito posterior ao desenho, sendo, então, excluídas. Ao final, como mencionado anteriormente, 30 pacientes concluíram o estudo, acompanhados por seus pares.

4.5 Métodos

1ª Fase: Coleta dos dados

A etapa inicial de coleta dos dados, uma vez selecionados os participantes, consistiu no preenchimento das fichas clínicas elaboradas para este estudo (APÊNDICES C e D), as quais constaram, principalmente, de informações sobre identificação e aspectos sócio-demográficos de ambos, paciente e familiar. O diagnóstico acerca da condição do paciente foi observado em seu prontuário médico e registrado em campo específico na sua ficha.

A condução dada à pesquisa, neste nível, seguiu dois caminhos distintos (um para os pacientes e outro para os familiares), por meio de protocolos específicos, como descritos a seguir. Todo o contato com os sujeitos da pesquisa foi realizado em uma sala disponibilizada pela SEAFESE, assegurando o conforto e a privacidade dos mesmos. Em ambos os protocolos, foi solicitada a permissão para uso do gravador, explicando-se a importância do mesmo para a transcrição fidedigna dos dados fornecidos.

4.5.1 Protocolo de avaliação do familiar

A técnica de coleta de dados sobre a percepção dos responsáveis acerca da condição do filho com fissura orofacial consistiu em um questionário aberto

presencial, fundamentado no instrumento proposto pela OMS para avaliação do Impacto Oral no Desempenho Diário – IODD (SHEIHAM, 2000), abordando os momentos (a) prévio à primeira cirurgia corretiva e (b) após a cirurgia.

A aplicação do questionário, conforme a proposta original do instrumento base, versou sobre a execução de oito atividades diárias que representam as performances social, psicológica e física dos indivíduos, mediadas por aspectos da saúde bucal, tomando por base as dimensões dor, desconforto, limitação da função e insatisfação com a aparência.

No preâmbulo utilizado, como meio de favorecer e facilitar a interação com o respondente, ressaltou-se, mais uma vez, os objetivos do estudo e destacou-se a importância do relato da experiência do familiar para o conhecimento mais preciso da realidade vivida pelo paciente. Com isso, assegurou-se, também, uma melhor adesão e uma maior segurança, visto que o mesmo sentia-se livre de julgamentos por parte do outro (o pesquisador), estabelecendo, assim, uma condição de rapport (bem estar). A instrução inicial afirmava: “Conforme conversamos, o objetivo desta pesquisa é conhecer melhor a sua visão sobre o dia-a-dia do seu filho no desenvolvimento de algumas atividades simples, para que tenhamos a oportunidade de entender a realidade de vocês logo depois do nascimento de (nome do filho(a)) até a primeira cirurgia, bem como a vida de vocês hoje. Tente lembrar do maior número de informações possíveis e sinta-se à vontade para informá-las, pois não existem respostas certas ou erradas. Toda sua contribuição será válida para nossa pesquisa.”

Após essa abertura, deu-se início à aplicação do questionário propriamente dito, quanto à percepção do familiar acerca da execução das oito atividades cotidianas investigadas (comer e mastigar bem os alimentos, falar e pronunciar claramente as palavras, limpar os dentes e a boca, dormir e relaxar, sorrir e mostrar os dentes sem embaraço, manter o estado emocional estável, desempenho no trabalho, contato com as pessoas), sempre enfatizando o momento anterior à primeira cirurgia. As perguntas constantes no roteiro do questionário (ANEXO A) permitiam a obtenção rápida das respostas, as quais eram imediatamente anotadas na ficha clínica, mas, ao mesmo tempo, davam abertura ao indivíduo para expressar de modo complementar tudo o que desejasse, dentro do contexto, apenas sendo estimulado quando necessário. Esse método de abordagem possibilitou que o

pesquisador contribuísse com o sujeito, considerando-se suas condições sócio-culturais, facilitando a compreensão e evitando possíveis distorções em relação à problemática.

Basicamente, o questionário constou de quatro questões, aplicadas às oito atividades cotidianas de interesse. Na primeira pergunta, verificou-se a ocorrência de dificuldade, por parte da criança, de desempenhar determinada atividade. Em caso negativo, passava-se para a próxima atividade. Em caso afirmativo, questionava-se a frequência com que a dificuldade acontecia (esporádica ou periódica). A segunda pergunta mensurou a gravidade referida da dificuldade através de escores definidos de 0 a 5. As questões 3 e 4 referiram-se às justificativas dos indivíduos pela percepção da dificuldade em si. Somente possíveis “sintomas” principais foram apresentados (dor, desconforto, limitação da função e insatisfação com a aparência); a condição bucal específica (o que realmente causou a dificuldade) foi, intencionalmente, deixada a critério da percepção do entrevistado.

Concluídos os questionamentos para todas as atividades em relação ao momento pós-nascimento e pré-cirúrgico, repetiu-se a mesma sequência de perguntas, enfocando, dessa vez, o momento atual, em que o paciente já se encontrava operado e com, no mínimo, seis meses de adaptação à nova condição. Por fim, estimulou-se o participante a manifestar informações adicionais não questionadas ou esquecidas durante toda a entrevista.

4.5.2 Protocolo de avaliação do paciente

A experiência de vida dos pacientes foi obtida por meio da utilização da técnica projetiva do desenho H-T-P (do inglês, House-Tree-Person; Casa-Árvore-Pessoa), conjunto acromático (BUCK, 2003).

A aproximação inicial (*rapport*) consistiu em manifestar a importância da participação do mesmo na pesquisa, mediante execução de tarefa lúdica simples – o desenhar – e que não requer maiores habilidades. Assim, afirmou-se: “Fulano (nome do paciente), eu gostaria que você me ajudasse em um trabalho da escola/da

universidade; é algo bem simples. Só preciso que você faça alguns desenhos e me responda algumas perguntas sobre eles.”

Uma folha em branco e um lápis grafite nº 2 foram entregues ao sujeito, e uma borracha e outros lápis foram deixados à vista do mesmo, caso fosse necessário. Em seguida, foi dada a instrução: “Eu quero que você desenhe uma casa. Você pode desenhar o tipo de casa que você quiser. Faça o melhor que puder. Você pode apagar o quanto quiser e pode levar o tempo que precisar. Apenas faça o melhor possível.”

Uma vez dada a instrução e certificado o entendimento da tarefa, cronometrou-se o tempo que o paciente levou para iniciar o desenho (latência) e o tempo total para finalizá-lo. Ambos os intervalos foram registrados na respectiva ficha clínica, bem como outros aspectos relevantes ocorridos durante o desenho (pausas, verbalizações, sequência etc.). Concluído o desenho da casa, procedeu-se ao Inquérito Posterior ao Desenho, como preconizado pelo protocolo do H-T-P (ANEXO B). Os mesmos passos foram seguidos para os desenhos da árvore e da pessoa.

2ª Fase: Interpretação dos dados

4.5.3 Protocolo de interpretação dos dados de avaliação do familiar

Com base nas respostas fornecidas durante a aplicação do questionário dentro dos parâmetros do instrumento base, foi calculado o impacto referido na execução de atividades diárias envolvendo a condição bucal dos pacientes (IODD), na perspectiva do familiar.

Para o cálculo do IODD referente aos momentos (a) prévio à primeira cirurgia corretiva e (b) posterior à cirurgia, as respostas para cada atividade foram categorizadas em quatro eixos, quanto à:

1º eixo) Ocorrência: sim ou não;

2º eixo) Frequência: esporádica ou periódica:

Esporádica: (1) até cinco dias no total; (2) até quinze dias no total; (3) até trinta dias no total; (4) até três meses no total; (5) mais de três meses no total;

Periódica: (1) menos de uma vez por mês; (2) uma ou duas vezes por mês; (3) uma ou duas vezes por semana; (4) três ou quatro vezes por semana; (5) todos ou quase todos os dias;

3º eixo) Gravidade: escores de 0 a 5:

(0) nenhuma gravidade; (1) muito pouco grave; (2) pouco grave; (3) gravidade moderada; (4) muito grave; (5) extremamente grave;

4º eixo) Questões complementares que justificam o impacto:

Sintoma principal: dor, desconforto, limitação de função, insatisfação com a aparência, e outros motivos;

Condição bucal específica: expressão referida como justificativa para o impacto em cada atividade.

O impacto em cada atividade resultou da multiplicação da frequência pela gravidade informada, considerando a ocorrência (sim e não). O impacto para cada indivíduo resultou da soma do impacto de cada atividade, dividido pelo limite máximo de escore possível (atividades (8) x frequência (5) x gravidade (5) = 200) e multiplicado por 100 (SHEIHAM, 2000).

Na análise dos determinantes do impacto referido, foram estudadas sua ausência (IODD igual a zero) ou presença (IODD maior ou igual a um). A definição do perfil do impacto da condição de saúde bucal no cotidiano dos pacientes foi feita considerando-se os seguintes aspectos:

- proporção de indivíduos afetados;
- IODD médio e quantidade de atividades afetadas na população do estudo e entre os indivíduos que referiram impacto negativo;
- sintoma e condição bucal considerados como responsáveis pelo impacto em cada atividade cotidiana investigada.

Consoante fora dito, a pesquisa se remeteu a dois momentos (pós-natal anterior à primeira cirurgia corretiva e atual) e, nesse sentido, as etapas de análise dos dados foram semelhantes. As informações colhidas acerca do pré-tratamento forneceram subsídios para identificar, na perspectiva dos responsáveis, como os pacientes vivenciaram sua condição bucal enquanto fissurado, em termos de aparência estética e/ou função, e como ou até que ponto tal condição repercutia no desempenho das atividades cotidianas descritas. Igualmente, a percepção referida para a condição atual (pós-operado) foi identificada.

Com base no detalhamento dos dados, procedeu-se uma comparação entre ambos os momentos, a fim de evidenciar a repercussão da cirurgia corretiva na criança, sob o olhar do familiar. Para a análise estatística de comparação desses dados, lançou-se mão do teste T para amostras pareadas, com um nível de significância de 95%. Para comparação entre os gêneros masculino e feminino, calculou-se, primeiramente, a diferença entre as médias individuais do IODD (depois menos antes) e, em seguida, compararam-se as médias das diferenças, utilizando o teste T para duas amostras presumindo variâncias diferentes, mantendo-se o nível de significância de 95%.

De modo complementar, procedeu-se à observação detalhada dos relatos dos responsáveis, no intuito maior de identificar os aspectos subjetivos presentes nas falas dos depoentes, enriquecendo a pesquisa exploratória realizada e aumentando a propensão à descoberta de aspectos velados a uma observação simples. Para a operacionalização dessa observação, de posse de todas as transcrições, procedeu-se ao processo de explicitação, sistematização e expressão do conteúdo das mensagens, numa sequência definida, como seguir:

1. leitura de todo o material para melhor conhecer o conteúdo das transcrições;
2. identificação e organização desse material segundo aspectos comuns;
3. categorização.

A identificação dos questionários foi feita com a letra “R”, seguida da numeração correspondente à ficha clínica específica, exemplo (R01).

As categorias definidas para este estudo foram as mesmas adotadas pelo IOOD (desempenho nas dimensões física, psicológica e social), e as subcategorias corresponderam às atividades em si (comer, falar, limpar os dentes, dormir, sorrir, manter o estado emocional, desempenhar atividade principal ou papel social, e relacionamento). Os dados foram observados em termos de frequências relativa e absoluta e apresentados em tabelas segundo as categorias e subcategorias. Recortes das falas dos sujeitos foram utilizados para fundamentar a observação e contextualizar melhor os dados.

4.5.4 Protocolo de interpretação dos dados de avaliação do paciente

Para a avaliação do conjunto do H-T-P, inicialmente, todas as gravações das respostas dos pacientes ao Inquérito Posterior ao Desenho foram transcritas, e o material, incluindo os desenhos, foram submetidos à análise específica por uma psicóloga habilitada no teste. Nessa interpretação, todos os elementos são levados em conta (atitudes, tempo, latência, pausas, rasuras, comentários, capacidade crítica, proporção, perspectiva, detalhes etc.), a fim de traçar, mais precisamente, a visão do mundo interno e externo do paciente na sua própria perspectiva. Com isso, alcançam-se também possíveis traços do seu perfil psicológico.

É válido, neste ponto, salientar que não foi intenção deste estudo formular um diagnóstico preciso acerca da condição psíquica do paciente, uma vez que, para isso, cada característica observada por meio do protocolo do teste deveria ser investigada mais profundamente em sessões de avaliação psicológica. Ao contrário, pretendeu-se, através desta técnica, ter uma noção geral sobre como o paciente experiencia sua individualidade.

Para cada temática de grafismo avaliada (casa, árvore, pessoa), foi composto um relatório individualizado, com as características psicológicas observadas nos pacientes. A partir dessas conclusões, procedeu-se à observação detalhada do conteúdo do material, de modo semelhante ao que fora descrito na avaliação da fala dos responsáveis. Elementos dos desenhos e do diálogo com os pacientes foram utilizados como fontes de referência.

A identificação de cada conjunto foi feita através do código “Pct.”, seguido da numeração correspondente à ficha clínica específica, exemplo (Pct.01).

As categorias definidas para este estudo corresponderam às temáticas gerais dos grafismos (a casa, a árvore e a pessoa), definidas em termos de representação psíquica (relações interpessoais, recurso da personalidade e imagem corporal, respectivamente). As subcategorias corresponderam às nuances mais específicas de cada desenho em si (impressões psíquicas, inibição transitória e introversão, na mesma sequência). Os dados foram observados em termos de frequências relativa e absoluta e apresentados em tabelas, segundo as categorias e subcategorias. Recortes das falas dos sujeitos, bem como os próprios desenhos, foram utilizados para fundamentar as observações.

4.6 Estudo Piloto

Um estudo piloto foi realizado com três pacientes e seus respectivos pares, seguindo os mesmos critérios adotados no estudo principal, a fim de avaliar os métodos propostos. Os dados referentes a esses sujeitos não estão incluídos na amostra final. Além de permitir pequenos ajustes na abordagem inicial aos participantes e na formulação das perguntas, o estudo piloto orientou o investigador para o estilo livre requerido e confirmou ser um método exequível na situação a que foi proposta.

4.7 Reprodutibilidade

A reprodutibilidade dos instrumentos de pesquisa neste estudo foi confirmada pela reaplicação dos mesmos em 10% da amostra (um em cada décimo, aleatoriamente), e sua posterior análise, mostrando uma concordância nos aspectos observados. O menor valor de Kappa encontrado foi de 0,828.

4.8 Questões Éticas

O estudo foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos, da Universidade Federal de Sergipe (CEP-UFS) e aprovado conforme protocolo CAAE nº 4637.0.000.107-09 (ANEXO C).

Participaram da pesquisa somente os indivíduos que concordaram com a proposta do trabalho e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Foram assegurados o sigilo e o uso exclusivo das informações no estudo. Toda a execução foi desprovida de malefícios ao entrevistado.

Dúvidas e questionamentos surgidos ao longo da condução da entrevista eram prontamente dirimidos. Nos casos em que aspectos referentes à rotina do serviço foram abordados por parte do entrevistado, foi sugerida uma conversa com os profissionais responsáveis e prestados esclarecimentos básicos.

4.9 Sobre os Instrumentos

4.9.1 Impacto Oral no Desempenho Diário - IODD

O IODD é um índice proposto por Adulyanon e Sheiham em 1997, com o objetivo de mensurar a influência da condição bucal sobre a qualidade de vida da população, tomando por base a dificuldade na execução de tarefas diárias mediada por aspectos bucais, com uma abordagem das dimensões físicas, psicológicas e emocionais do paciente. Sua tradução e validação para o português foi conduzida e apresentada por Sheiham (2000).

4.9.2 Técnica projetiva do desenho – H-T-P

O H-T-P tem sido usado há mais de 50 anos para obter informações sobre como uma pessoa experiencia sua individualidade em relação aos outros e ao ambiente do lar. Como todas as técnicas projetivas, o H-T-P estimula a projeção de elementos da personalidade e de áreas de conflito. Por ser uma expressão em forma primitiva, concreta e em nível motor, limita ou mesmo anula as defesas estereotipadas, o que, na expressão verbal, seria comum, devido à consciência necessária. (BUCK, 2003; CAMPOS, 2009).

O H-T-P foi planejado para incluir, no mínimo, duas fases. A primeira é não-verbal, criativa e quase completamente não estruturada. Ela consiste em

convidar o indivíduo a fazer um desenho a mão livre, acromático, de uma casa, de uma árvore e de uma pessoa. A segunda fase, um inquérito posterior ao desenho bem estruturado, envolve fazer uma série de perguntas relativas às associações do indivíduo sobre aspectos de cada desenho. (BUCK, 2003).

Os desenhos, então, são avaliados pelos sinais de psicopatologia existente ou potencial, baseados no conteúdo; características do desenho, como tamanho, localização, a presença ou ausência de determinadas partes e as respostas do indivíduo durante o inquérito. (BUCK, 2003; CAMPOS, 2009).

Para propósito de diagnósticos, o H-T-P fornece informações, que, quando relacionadas à entrevistas e a outros instrumentos de avaliação, podem revelar conflitos e interesses gerais dos indivíduos, bem como aspectos específicos do ambiente que ele ache problemáticos. (BUCK, 2003; CAMPOS, 2009).

Segundo Campos (2009), evidências observadas ao longo dos anos têm comprovado sua aplicabilidade no conhecimento da individualidade da pessoa, bem como a validade da interpretação do desenho como técnica projetiva.

A natureza atraente da tarefa de desenhar torna o H-T-P especialmente adequado nas situações onde a comunicação verbal direta de materiais conflitivos é improvável por causa dos obstáculos intrínsecos, como em relação aos pacientes com fissuras orofaciais.

4.10 Análise Geral dos Dados

Para compreender a experiência individual de vida de pacientes com fissuras orofaciais, foram analisados os conjuntos de desenhos feitos e agrupados conforme temática abordada/identificada.

Para compreender a percepção de familiares acerca da condição de paciente com fissuras orofaciais, foram observados os dados relativos ao IODD no conjunto.

Para conhecer a perspectiva dos pais acerca dos aspectos de relevância no pré- e pós-cirúrgico dos pacientes com fissuras orofaciais submetidos às cirurgias

corretivas, foram consideradas as interpretações do IODD e as observações detalhadas dos relatos, sustentadas pelas palavras dos cuidadores.

Para conhecer a experiência da individualidade do paciente com fissura orofacial em relação aos outros e ao meio em que está inserido, recorreu-se aos dados obtidos através do protocolo do H-T-P, sustentados nos relatos dos próprios pacientes e de seus respectivos pares.

5 RESULTADOS

5 RESULTADOS

5.1 Análise Descritiva da População em Estudo

Foram objeto de avaliação deste estudo 30 pacientes em acompanhamento multidisciplinar na Sociedade Especializada no Atendimento ao Fissurado do Estado de Sergipe – SEAFESE, bem como os respectivos pares que os acompanhavam nas consultas.

O perfil geral da amostra que constituiu este trabalho é apresentado na Tabela 1. A observação dos dados referentes aos pacientes revelou uma igualdade, não intencional, na distribuição segundo o gênero. Quanto à idade, verificou-se uma população heterogênea, variando entre 06 e 20 anos, com um predomínio na faixa etária de 06 a 10 anos. Além disso, 73,3% dos pesquisados foram provenientes do interior do estado de Sergipe.

Em relação ao diagnóstico constante no prontuário da Instituição, foi constatada uma predominância das fissuras do tipo transforame incisivo, uni- ou bilateral, englobando um percentual cumulativo de 80,0% dos participantes, seguida por uma distribuição equiparada entre as pré- e pós-forame incisivo (Tabela 1).

Por outro lado, a análise das características relacionadas aos responsáveis delimitou a participação feminina em 93,3% da amostra, neste grupo, sendo, em sua maioria, constituída pelas mães dos pacientes. O universo masculino foi representado apenas por dois pais (6,7%), enquanto acompanhantes dos filhos, no dia da abordagem para participação neste estudo (Tabela 1).

Tabela 1: Perfil sociodemográfico dos sujeitos do estudo (pacientes e familiares). Aracaju, SE, 2011.

Variáveis	Frequência absoluta (n)	Frequência relativa (%)
Pacientes		
Gênero		
Masculino	15	50,0
Feminino	15	50,0
Faixa Etária (anos)		
06 a 10	13	43,3
11 a 15	06	20,0
16 a 18	11	36,7
Procedência		
Capital	08	26,7
Interior	22	73,3
Diagnóstico		
Fissura pré-forame incisivo unilateral	03	10,0
Fissura transforame incisivo unilateral	10	33,3
Fissura transforame incisivo bilateral	14	46,7
Fissura pós-forame incisivo	03	10,0
Familiares		
Gênero		
Masculino	02	7,7
Feminino	28	93,3
Parentesco		
Mãe	25	83,3
Pai	02	6,7
Tia	02	6,7
Avó	01	3,3

5.2 Percepção dos Familiares Sobre o Paciente com Fissura Orofacial

A proporção de familiares que referiu comprometimento em, pelo menos, uma atividade diária realizada pelo paciente, diante da condição fissurado orofacial (antes da primeira cirurgia corretiva), foi de 96,7%, ou seja, apenas um dos 30 respondentes não afirmou tal fato. Entre aqueles, a interferência negativa da condição bucal no desempenho cotidiano foi maior para as dimensões físicas, em detrimento das psicológicas e sociais. Assim, os atos de “falar” e “comer” foram comprometidos em 76,7% e 73,3% dos casos, respectivamente (Tabela 2).

Tabela 2: Prevalência dos impactos bucais nos desempenhos diários dos pacientes com fissuras orofaciais, na percepção dos familiares, antes da primeira cirurgia corretiva. Aracaju, SE, 2011.

Desempenhos diários	Pessoas afetadas	
	Frequência Absoluta (n)	Frequência Relativa (%)
Desempenho físico		
Comer	22	73,3
Falar	23	76,7
Limpar os dentes	07	23,3
Desempenho Psicológico		
Dormir	06	20,0
Sorrir	09	30,0
Manter o estado emocional	06	20,0
Desempenho social		
Desempenhar o trabalho principal ou o papel social	02	6,7
Relacionamento	11	36,7
Algum tipo de atividade	29	96,7

Indagados sobre o principal sintoma e condição bucal específica da limitação em cada atividade afetada (Tabela 3), os familiares manifestaram que, para a dimensão física, a limitação funcional foi a causa justificadora (falar: 65,2%; comer: 86,4%); por outro lado, nos aspectos psicológicos e social, a insatisfação com a aparência figurou como justificativa (sorrir: 66,7%; relacionamento: 90,9%). De um modo geral, para todas as atividades, a presença da deformidade na boca ou face foi o ponto chave de comprometimento, independente de sua natureza.

Para a variável dormir, um respondente, por não conseguir expressar ao certo o real motivo que levava ao impacto, mediante exclusão dos demais, teve sua resposta enquadrada como “outras causas” e a condição específica desta, como não identificada (“não sabe”). Além dessa, chamou a atenção duas respostas enquadradas como “outro motivo” para as dimensões desempenho do trabalho e relacionamento. Muito embora o familiar estivesse livre para justificar sua opinião, sendo oferecidas alternativas de escolha, dentre elas a presença de deformidade na boca ou face, o mesmo escolheu o clichê “ser diferente” para expressar seu ponto de vista da insatisfação com a aparência como causa do impacto.

Tabela 3: Causas gerais e específicas dos impactos bucais nos desempenhos diários dos pacientes com fissuras orofaciais, de acordo com a percepção dos familiares, antes da primeira cirurgia corretiva. Aracaju, SE, 2011.

ATIVIDADE	Causa Geral		Causa Específica			
		n	%	n	%	
Comer (n=22)	Dor	01	4,5			
	Desconforto	02	9,1	Deform. da boca**	22	100,0
	Lim. função*	19	86,4			
Falar (n=23)	Dor	01	4,3	Deform. da boca**	22	95,7
	Desconforto	06	26,1	Outro motivo	01	4,3
	Lim. função*	15	65,2			
	Aparência	01	4,3			
Limpar os dentes (n=07)	Dor	02	28,6	Dor nos dentes	01	14,3
	Desconforto	03	42,9	Posição dos dentes	01	14,3
	Lim. função*	02	28,6	Deform. da boca*	05	71,4
Dormir (n=06)	Dor	02	33,3	Não sabe	01	16,7
	Desconforto	03	50,0	Deform. da boca**	05	83,3
	Outros	01	16,7			
Sorrir (n=09)	Desconforto	02	22,2	Deform. da boca**	09	100,0
	Lim. função*	01	11,1			
	Aparência	06	66,7			
Manter o estado emocional (n=06)	Dor	02	33,3	Não sabe	01	16,7
	Desconforto	02	33,3	Deform. da boca**	05	83,3
	Lim. função*	02	33,3			
Desempenho no trabalho (n=02)	Aparência	02	100,0	Deform. da boca**	01	50,0
				Outro motivo	01	50,0
Relacionamento (n=11)	Lim. função*	01	9,1	Deform. da boca**	10	90,9
	Aparência	10	90,9	Outro motivo	01	9,1

* Limitação de função

** Deformidade da boca

Considerando a possibilidade de obtenção de uma maior riqueza de detalhes referentes à percepção dos familiares quanto à condição da presença da fissura orofacial em seus pares, procedeu-se à observação do conteúdo dos relatos transcritos. Os principais aspectos observados estão dispostos na Tabela 4.

No âmbito de desempenho das atividades diárias, os aspectos estruturantes das condições específicas observadas serão demonstrados em detalhes nos parágrafos que seguem. Quanto à atividade comer, enquanto subcategoria de desempenho físico, destaca-se a dificuldade funcional, porquanto relacionada à falta

de habilidade para abocanhar e realizar os movimentos de sucção e deglutição, como referido por 50,0% dos respondentes que apontaram tal impacto:

“Porque se fosse mamar um líquido, leite ou suco, ela não chupava... eu tinha que espremer...” (R03)

“Ela não tinha força para puxar. Não conseguia abocanhar o peito. Por causa do problema na boca... que era aberta.” (R18)

Além dessa, outras nuances de explicação foram apresentadas, como a ausência de amamentação (31,3%) e sua compensação através da alimentação por outros meios (22,7%), sintetizando a não realização do ato esperado no seio materno e o suprimento das necessidades nutricionais da criança, utilizando mamadeira, copo, colher, conta-gotas etc.:

“Ela nunca mamou não, porque ela não tinha como ‘tá’ sugando por causa do problema que ela tinha...” (R17)

“Ele se alimentava na ‘colherinha’ ou então no copinho quando eu tentava dar até ele se alimentar.” (R01)

“Ele tinha muita dificuldade de comer... ele comia ‘num’ conta-gotas, depois eu passei ‘pra’ mamadeira. Mas sempre espremendo um ‘pouquinho’, porque ele não sugava, não sugava de jeito nenhum.” (R03)

“Porque era difícil dar comida mesmo... eu tinha que tá colocando naquela mamadeira de plástico pra poder tá apertando... botava o bico da mamadeira na boquinha e ficava apertando de levezinho até descer e depois apertava de novo até descer... depois vinha com a chuquinha d’água apertando também que dificultava pra poder lavar a boca. E era assim... bem difícil mesmo.” (R21)

Chamou a atenção, no entanto, o questionamento do papel materno de fornecer o alimento proveniente do seio, enquanto elemento de representação social fortemente definido, como manifestado pelo único participante do gênero masculino. Enquadrado como ‘impaciência materna’, o mesmo diz:

“Talvez por paciência da mãe ela não chegou a mamar. (...) Porque era muito custoso... ela chorava muito... e tinha que ter aquela paciência (...).” (R22)

Tabela 4. Condições específicas dos impactos bucais nos desempenhos diários dos pacientes com fissuras orofaciais, na percepção dos familiares, antes da primeira cirurgia corretiva, a partir da observação dos relatos transcritos. Aracaju, SE, 2011.

Condições específicas		n	%
Desempenho Físico			
Comer (n=22)	Dificuldade funcional	16	50,0
	Ausência de amamentação	11	31,3
	Alimentação por outros meios	05	22,7
	Impaciência materna	01	6,3
Falar (n=23)	Dificuldade para pronunciar sons e palavras	23	100,0
	Dificuldade para respirar	03	13,0
	Inconformação com a aparência	01	4,3
Limpar os dentes (n=07)	Sensibilidade gengival	01	14,3
	Posição dos dentes	01	14,3
	Dificuldade para respirar	01	14,3
	Desconforto/dor	04	57,1
Desempenho Psicológico			
Dormir (n=06)	Limitação para respirar	06	100,0
Sorrir (n=09)	Aparência	06	66,7
	Dificuldade funcional	01	11,1
	Aceitação dos familiares	01	11,1
	Desconforto	02	22,2
Manter estado emocional (n=06)	Irritação/Nervosismo	02	33,3
	Inquietação	04	66,7
Desempenho Social			
Desempenhar atividade principal ou papel social (n=02)	Aparência anormal	02	100,0
Relacionamento (n=11)	Aparência anormal	09	81,8
	Dificuldade de comunicação verbal	02	18,2

Em relação à atividade falar, aspectos relacionados à questão funcional propriamente dita foram abordados, bem como outros que transcendem essa dimensão. A dificuldade para pronunciar sons e palavras, devido ao prejuízo à voz e à fala pela comunicação entre as cavidades bucal e nasal, foi consenso nos relatos:

“Como o céu da boca era aberto, ele não conseguia pronunciar palavra nenhuma...” (R01)

“Tinha [dificuldade pra falar]... ela falava normal... só que era puxado, não é como a gente fala... mas ela puxava fonhem.” (R09)

Além dessa, a dificuldade para respirar, abrangendo o controle do fluxo aéreo nos atos da fala e respiração, e a inconformação com a aparência por limitar o contato para comunicação, também foram mencionadas:

“Ela tinha dificuldade de falar por causa do problema que ela tinha... ela ficava meio sufocada.” (R17)

“Ele tava tentando falar e as pessoas não entendiam (...) e a insatisfação com a aparência dificultava um pouquinho.” (R26)

No tocante ao desempenho da atividade ‘Limpar os dentes’, foram observados pontos de explicação objetivos e auto-definidos:

- sensibilidade gengival;

“Quando eu ia limpar, às vezes sangrava... aí tinha que ser com muito cuidado... O médico me aconselhou limpar com um algodãozinho, um cotonetezinho, mas, mesmo assim, às vezes sangrava, com muito cuidado, mas sangrava. Sempre que eu ia limpar a boquinha dele era essa dificuldade.” (R03)

- posição dos dentes;

“Pela dificuldade de escovar os dentes, que é assim atravessado... a dificuldade mais é essa... pra pegar nos dentes... a escova [topar] nos dentes direito... a dificuldade mais é essa.” (R06)

- dificuldade para respirar;

“[Quando ia escovar] dificultava a respiração dela.” (R07)

- desconforto/dor.

“Eu acho que era gastura, porque quando a gente ia limpar ela ficava sentindo assim... não deixava não...” (R08)

“Devia sentir alguma dorzinha quando ia limpar, porque tava aberto.” (R18)

Quando a abordagem foi direcionada à atividade ‘dormir’, os familiares foram unânimes ao referir a condição respiratória (limitação para respirar) como motivo para justificativa:

“Antes ele acordava de manhã e falava: “mainha, eu não dormi direito... não respiro direito...” Sempre ele reclamava.” (R03)

“Só pra respirar, que ela tem. Ela só ficava sufocada, como se estivesse gripada... desde que ela nasceu...” (R10)

“[Ela sentia] Desconforto por causa da respiração.” (R22)

Para a condição ‘sorrir’, houve uma alta frequência (66,7%) de implicações da aparência no desempenho da atividade:

“Ela não ria, ela escondia o rosto. Toda vez que a gente falava com ela, ela procurava esconder o rosto... ela não mostrava a face dela. Ela não encarava a gente. Isso acontecia direto.” (R07)

A expressão de surpresa, por outro lado, foi determinada pela identificação de dois pontos definidos aqui como ‘aceitação dos familiares’ (a vergonha social de uma condição diferente) e o ‘desconforto’:

“Ela não tinha vergonha de sorrir, mas ela tinha dificuldade porque assim ficava muito abertão quando ela sorria... aí a gente não deixava ela sem bico... a maioria das fotos que ela tem em casa é tudo com bico, porque ficava muito abertão e aí o bico escondia...” (R17)

“Eu acho... não sei... eu acho que era algum incômodo... alguma coisa que incomodava... não sei bem o que era assim... O lábio repuxava assim [quando sorria]... eu acho que na certa doía quando repuxava...” (R29)

O impacto sobre a manutenção do estado emocional foi pontuado em termos de irritação/nervosismo e inquietação, cujos significados dispensam comentários extras, sendo preferível sua exemplificação:

“Quando ele começava a chorar, era muito difícil eu acalmar ele... ele ficava muito irritado, muito nervoso... (...) Eu acho que ele sentia desconforto, porque muitas vezes ele ficava passando a mãozinha na boca, não sei se coçava alguma coisa, não sei se ele sentia dificuldade de respirar também porque tava muito aberto...” (R03)

“Ela era meio agitadazinha.” (R08)

Por fim, a abordagem aos dois desempenhos sociais levou a uma referência comum quanto à aparência anormal influenciando as atividades. Para o desempenho do trabalho expressou-se:

“[Quando] Ele [era] pequeno, ele não brincava com ninguém, não queria brincar com ninguém... ele não queria que outra pessoa que não fosse eu, o pai e a avó, que é minha mãe, que pegasse ele pra abraçar, pra beijar... ele tinha essa dificuldade de se aproximar das pessoas... E com certeza [essa dificuldade ele tinha era por conta da] aparência... e isso eu tenho certeza absoluta, porque ele já me falou... que é [por causa da aparência].”
(R03)

Para o relacionamento:

“Olhe, até hoje ele tem esse preconceito... assim, não é preconceito, é... aparência mesmo! O caso dele ser assim... a boca dele... não sei, não sei explicar não.” (R06)

“Tinha dificuldade, mas não por parte dela, porque ela era uma criança calma, até hoje, ela sempre procura as amigas, mas essa dificuldade assim devido as pessoas olhar... ela percebia... ela falava que as crianças estavam com medo dela (...).” (R22)

Apesar de somente manifestada por dois familiares (18,2%), a dificuldade de comunicação verbal, dentro da subcategoria relacionamento, expressa outro aspecto de bloqueio para a constituição de uma interação interpessoal, independente do nível:

“Acho que essa dificuldade seria por causa da voz... Acho que é o problema dele mesmo, né?... da dificuldade dele falar direito... do povo não entender ele.” (R15)

5.3 Percepção atual dos familiares acerca da condição do paciente, após a cirurgia corretiva

Em relação ao momento atual, em que o paciente já foi submetido às cirurgias corretivas funcionais de lábio e palato, o comprometimento em pelo menos

uma atividade diária realizada por ele foi referida pelos familiares na proporção de 63,3%. A interferência negativa da condição bucal no desempenho cotidiano foi maior para a dimensão física “falar”, com um comprometimento em 56,7% dos casos (Tabela 5).

Tabela 5: Prevalência dos impactos bucais nos desempenhos diários dos pacientes, na percepção atual (pós cirurgia) dos familiares. Aracaju, SE, 2011.

Desempenhos diários	Pessoas afetadas	
	Frequência Absoluta (n)	Frequência Relativa (%)
Desempenho físico		
Comer	02	6,7
Falar	17	56,7
Limpar os dentes	01	3,3
Desempenho Psicológico		
Dormir	00	0,0
Sorrir	04	13,3
Manter o estado emocional	01	3,3
Desempenho social		
Desempenhar o trabalho principal ou o papel social	05	16,7
Relacionamento	04	13,3
Algum tipo de atividade	19	63,3

Questionados, então, sobre o principal sintoma e condição bucal específica da limitação atual para cada atividade afetada (Tabela 6), os familiares manifestaram que, para a dimensão física “falar”, a limitação funcional foi a causa justificadora (76,5%), muito embora a insatisfação com a aparência tenha sido manifestada em 11,8% dos casos. Em relação aos aspectos psicológicos e social, a insatisfação com a aparência figurou como justificativa (sorrir: 75,0%; desempenhar trabalho ou papel social: 60,0%; relacionamento: 50,0%).

A presença da deformidade na boca ou face (leia-se: cicatriz cirúrgica ou implicações dela decorrentes) foi, mais uma vez, a justificativa de escolha para a ocorrência de impacto nas atividades, apesar de outros aspectos terem sido mencionados, como a forma, tamanho ou posição dos dentes, ou mesmo sua ausência.

Tabela 6: Causas gerais e específicas dos impactos bucais nos desempenhos diários dos pacientes com fissuras orofaciais, de acordo com a percepção atual (pós cirurgia) dos familiares. Aracaju, SE, 2011.

ATIVIDADE	Causa Geral		Causa Específica						
		n	%		n	%			
Comer (n = 02)	Desconforto	02	100	Posição dos dentes	01	50,0			
				Deformidade da boca	01	50,0			
Falar (n=17)	Dor	01	5,9	Não sabe	03	17,3			
	Desconforto	01	5,9	Posição dos dentes	01	5,9			
	Lim. função*	13	76,5	Deformidade da boca	13	76,5			
	Aparência	02	11,8						
Limpar os dentes (n=01)	Desconforto	01	100,0	Forma/ tam. dentes**	01	100,0			
Dormir (n=00)	-	-	-	-	-	-			
Sorrir (n=04)	Desconforto	01	25,0	Falta de dentes	01	25,0			
				Aparência	03	75,0	Forma/tam. dentes**	01	25,0
						Deformidade da boca	02	50,0	
Manter o estado Emocional (n=01)	Aparência	01	100,0	Deformidade da boca	01	100,0			
Desempenho no trabalho (n=05)	Lim. função*	02	40,0	Não sabe	01	20,0			
	Aparência	03	60,0	Deformidade da boca	04	80,0			
Relacionamento (n=04)	Lim. função*	02	50,0	Posição dos dentes	01	20,0			
	Aparência	02	50,0	Deformidade da boca	04	80,0			

*Limitação da função

** Forma ou tamanho dos dentes

Da mesma forma que para a fase pré-cirúrgica, procedeu-se aqui à observação do conteúdo dos relatos transcritos no tocante à percepção dos familiares quanto ao momento atual de seus pares. As observações são apresentadas na tabela 7.

No que diz respeito à justificativa para o impacto atual no ato de ‘comer’, verifica-se uma observação de ambos familiares quanto à presença de dor, dificultando a execução daquela atividade. Segundo um dos depoentes:

“[Ele continua tendo dificuldade para se alimentar] em parte... assim (...) ele reclama que dói. Ele diz que no lugar da cicatriz fica doendo.” (R06)

A questão dolorosa foi também apontada como causa no desempenho da atividade ‘falar’:

“Tudo que ele tá falando aí de vez em quando ele diz “mainha, isso aqui meu tá doendo...” Aí quando eu vou ver é sempre essa partezinha aqui [cicatriz] que dói.” (R06)

Tabela 7. Condições específicas dos impactos bucais nos desempenhos diários dos pacientes com fissuras orofaciais, de acordo com a percepção atual (pós cirurgia) dos familiares, a partir da observação dos relatos transcritos. Aracaju, SE, 2011.

		Condição específica	
		n	%
Desempenho Físico			
Comer (n=02)	Dor	02	100,0
Falar (n=17)	Articulação correta de palavras/Voz anasalada	11	64,7
	Recomeço	06	35,3
	Dor	01	5,9
Limpar os dentes (n=01)	Anatomia dental	01	100,0
Desempenho Psicológico			
Dormir (n=00)	-	-	-
Sorrir (n=04)	Vergonha	03	75,0
	Desconforto	01	25,0
Manter estado emocional (n=01)	Aparência	01	100,0
Desempenho Social			
Desempenhar atividade principal ou papel social (n=05)	Vergonha de falar	03	60,0
	Insatisfação com a aparência	03	60,0
Relacionamento (n=04)	Insatisfação com a aparência	04	100,0
	Incompreensão pela fala	02	50,0
	Relacionamento seletivo	01	25,0
	Conflito sexual	01	25,0

Além dela, a articulação correta de palavras/voz anasalada (64,7%) e a necessidade de recomeço (35,3%) foram tomadas como razões que nortearam a decisão de afirmar tal impacto. Na verbalização que exemplifica aquele ponto, tem-se que:

“Melhorou bastante, mas ainda tem... eu não vou dizer que não tem... Eu não entendo muito o que ela fala... tem coisas que ela fala que eu não entendo, outras eu entendo. (...) Uma criança que tem o céu da boca aberto, mesmo depois da cirurgia, continua falando assim mesmo [com dificuldade]... sai pelo nariz.” (R10)

“Tem horas que ficou mais fácil um pouco [de entender]... em tudo que fechou o lábio e o céu da boca melhorou... Hoje eu entendo, mas tem umas horas que não tem jeito... às vezes ele diz duas, três vezes e eu não entendo...” (R25)

Por outro lado, a nova condição das cavidades bucal e nasal, agora isoladas uma da outra, exige do paciente um esforço de readaptação para a produção vocal e dos fonemas, o que explica a temática definida como ‘recomeço’:

“[Hoje ela não consegue articular bem as palavras] Porque eu acho que ela deve aprender agora, né?! Porque antes ela falava ruim porque ela não conseguia, porque tinha aquela abertura aí não tinha como falar [direito]... aí ela aprendeu a falar daquele jeito... e agora que fechou, que tá naquele jeito, ela tem que aprender a falar do outro jeito... porque agora ela fala normal como a gente aí eu acho que agora tem como... agora ela aprender, eu acho.” (R08)

“Tem [dificuldade atualmente], porque para aprender muita coisa, ele teve que começar do zero e ficava repetindo a palavra mais de dez vezes, ele melhorou bastante.” (R15)

A despeito da única referência quanto ao impacto na atividade ‘limpar os dentes’, verifica-se que foi determinada pelo tamanho dos dentes (anatomia dental), o qual, segundo o familiar, dificulta o processo mecânico da escovação:

“Os dentes, incomoda escovar... assim também os dentes dele ‘é’ grande também...” (R06)

No escopo das respostas relacionadas ao sorrir, as repercussões das mudanças percebidas após a cirurgia foram traduzidas, na sua maioria (75,0%), em termos negativos de aceitação da autoimagem, expresso como ‘vergonha’ da cicatriz labial:

“Hoje ela sorri tranquilo, agora a gente sente que ela tem vergonha da boca dela... até hoje ela não se conforma. (...) Ela hoje fica querendo esconder assim a parte [cicatriz]... ela não gosta que ninguém olhe... através da dificuldade da boca dela, ela não gosta não...” (R07)

“Ele ri prendendo o lábio... de vez em quando... a aparência... acho que está incomodando...” (R26)

No entanto, a sensação de desconforto também foi mencionada, não propriamente em relação à cicatriz cirúrgica, mas quanto à falta de suporte labial proveniente da ausência dos dentes ântero-superiores, determinando uma ação muscular de pressão para dentro, para que haja o selamento dos lábios. A transcrição da fala, a seguir apresentada, expressa isso:

“Eu acho que é desconforto... ele agora tá sem nenhum dente aqui [região ântero superior]... aí acho que quando ele vai rir força muito aqui assim... acho que coça... a coisa, assim... incomoda... incomoda mesmo...” (R21)

Na manutenção do estado emocional, novamente a aparência (leia-se: presença da cicatriz cirúrgica) condicionou a resposta do familiar, como dito:

“Ela fica reclamando que tá incomodada com a cicatriz na boca dela, que é feia.” (R27).

Por fim, a representação atual dos desempenhos sociais foi investigada e, para a primeira (desempenhar a atividade principal ou papel social), notou-se que a ‘vergonha de falar’ e a ‘insatisfação com a aparência’ foram os motivos determinantes na indicação do impacto. A timidez referida em função da voz anasalada foi assim verbalizada:

“Tem [dificuldade na escola]. Ele reprovou muito a 5ª série... porque ele tinha vergonha de perguntar, porque ele sente vergonha da voz dele, da fala... ele tem vergonha de falar... é tanto que ele não demonstra... ele tem vergonha de se expressar...” (R03)

A aceitação da nova imagem também foi outro fator relatado, que compromete a execução do papel social no desempenho escolar, como mencionado pela mãe:

“Ele se acha muito feio... ele já falou pra mim que se acha muito feio. Pra ele, eu acho que a aparência [pesa mais do que a voz, no desempenho dele na escola]. Porque ele tem muita vergonha disso aqui dele [cicatriz no lábio], ele não se conforma com isso aqui no nariz...” (R03)

A estreita aproximação com o conteúdo das respostas do último aspecto da dimensão social (relacionamentos) mostrou que a insatisfação com a aparência e a incompreensão pela fala foram os principais motivos que justificaram o impacto, com uma característica peculiar associativa, não só entre si, como também com os outros pontos identificados. Para a insatisfação com a aparência, foi relatado que:

“[Ela] Não sai, de jeito nenhum. Pra ela é assim: ela vai pra igreja, com aquela turma toda que tá ali; mas quando ela sai da porta da igreja pra frente, a reunião dela acabou. (...) Tudo que eu vejo é assim... a aparência.” (R07)

A condição específica identificada como “incompreensão pela fala” é assim exemplificada:

“Ainda hoje ele tem dificuldade de manter relacionamento com as pessoas. Acontece sempre, porque ele diz assim que as pessoas não entendem ele... muitas vezes ele fala alguma coisa e as pessoas não

entendem, aí diz: ‘o que foi que você falou? Repita!’ (...) Tem professora que ele não suporta porque diz ‘Menino, fale devagar pra eu entender!’.” (R03)

Dois outros sentidos foram dados para a dificuldade atual de interação social, seja ao nível de amigos ou não. Em um deles, nomeado ‘relacionamento seletivo’, observa-se a escolha na aproximação pessoal para formação de laços afetivos determinada pelo entendimento da fala do paciente:

“As pessoas que entendem ele, ele se aproxima mais um pouco, mas se ele sente que aquela pessoa tem dificuldade de entender o que ele tá falando, ele se afasta.” (R03)

No segundo, verificou-se o relato materno da preocupação do filho acerca da vida conjugal, o que denota um ‘conflito sexual’ eminente:

“Ele diz que nunca vai namorar enquanto for assim... não vai namorar... “porque eu me acho feio... Qual a mulher que vai querer namorar comigo, passear comigo?”” (R03)

5.4 Percepção comparada dos familiares acerca da condição do paciente (IODD antes e depois)

A comparação entre os momentos pré- e pós-cirúrgico, consoante apresentado na tabela 8, evidencia uma melhora na condição geral do paciente após as cirurgias corretivas funcionais. Tal fato pode ser observado tanto pela porcentagem diminuída de pessoas afetadas (63,3% versus 96,7%), bem como pelo valor médio do IODD em todo o grupo (10,6 versus 30,0), e somente entre as pessoas afetadas (16,8 versus 31,1). A tendência de redução é claramente mantida para os demais valores.

A estratificação de tais resultados segundo o gênero evidenciou que na comparação intragrupos, quanto aos dois momentos estudados, a diferença entre os valores também se mostrou estatisticamente significativa; no entanto, quando as médias das diferenças do gênero masculino para os momentos antes e depois da cirurgia foram comparadas com as do feminino, não houve diferença estatisticamente significativa ($p = 0,27$), o que revela não haver alterações na percepção do impacto influenciada pela variável gênero do paciente.

Tabela 8: Percepção comparada do impacto da condição bucal dos pacientes no desempenho de atividades diárias, na perspectiva dos familiares, em relação aos momentos anterior à primeira cirurgia e atual. Aracaju, SE, 2011.

	Pré-cirúrgico	Pós-cirúrgico	p^{Φ}
Pessoas afetadas	96,7%	63,3%	
IODD geral	30,0	10,6	0,00006*
Homens	20,0	4,6	0,01591*
Mulheres	20,2	5,1	0,00162*
IODD entre as pessoas afetadas	31,1	16,8	0,00005*
Homens	24,0	11,5	0,01533*
Mulheres	33,7	15,3	0,00161*

^Φ Teste t para amostras independentes

* $p < 0,05$

Por outro lado, a distribuição ascendente das atividades acometidas revela uma mudança percebida, de certa forma lógica e óbvia. Antes, quando a fissura encontrava-se aberta, as dimensões funcionais para falar e comer ganhavam ênfase considerável em relação aos demais aspectos. O comprometimento psicossocial, apesar de presente, foi percebido em menor número. Uma vez realizadas as cirurgias e restaurada a integridade anatômica das estruturas facial, bucal e nasal, a dimensão falar permanece em primeiro plano, apesar de envolver um menor número de pacientes. No entanto, a maior mudança é observada nas atividades que se seguem, em que os desempenhos mais comprometidos relacionam-se ao contexto psicossocial (desempenhar trabalho, sorrir e relacionamentos).

5.5 Experiências de vida dos pacientes com fissuras orofaciais observadas por meio da aplicação da técnica projetiva do desenho H-T-P

A abordagem às crianças por meio da técnica projetiva do desenho do H-T-P, e sua posterior avaliação, permitiu a identificação de uma gama de atitudes, sentimentos, necessidades, distúrbios e adequações, aqui denominados como características psicológicas. Essas características foram agrupadas, a princípio, pelas categorias e subcategorias previamente definidas (Casa: relações interpessoais - impressões psíquicas; Árvore: recursos da personalidade - inibição transitória;

Pessoa: imagem corporal - introversão), e, em seguida, pela valência de significado (negativo ou positivo), com relação a pontos objetivos de interesse (estética, ambiente, pessoa e função). As Tabelas 9, 10 e 11 retratam essa distribuição, apontando, ainda, a frequência de acometimento para cada ponto identificado.

Tabela 9: Características psicológicas da experiência de vida dos pacientes com fissuras orofaciais, a partir da aplicação do protocolo do H-T-P, no eixo Casa, representando as relações interpessoais. Aracaju, SE, 2011.

(continua)

Características psicológicas		n	%
Com relação à estética			
Valência Negativa	Constricção	05	16,7
	Descontentamento	10	33,3
	Inadequação Física	78	60,0
	Inferioridade	07	23,3
	Isolamento	07	23,3
	Preocupações sexuais	05	16,7
	Retraimento	23	76,7
	Sentimento de rejeição	15	50,0
Com relação ao ambiente			
Valência Negativa	Ambiente restrito	13	43,3
	Ambivalência social	07	23,3
	Contato pobre com a realidade	07	23,3
	Desamparo	01	3,3
	Fixação no passado	14	46,7
	Fragilidade do ego	19	63,3
	Fuga do ambiente	05	16,7
	Necessidade de afeto e aprovação	07	23,3
	Necessidade de gratificação	16	53,3
	Necessidade de realização	02	6,7
	Pressões ambientais	04	13,3
	Regressão	14	46,7
	Relutância em fazer contatos	01	3,3
	Rigidez	15	50,0
	Traços de psicose	03	10,0
	Vulnerab. às tensões ambientais*	02	6,7
Com relação à pessoa			
Valência Negativa	Angústia	05	16,7
	Ansiedade	22	73,3
	Bloqueio	01	3,3
	Depressão	11	36,7
	Desconfiança	08	26,7
	Evasivo	03	10,0
	Fragilidade	13	43,3
	Hesitação	09	30,0
	Hostilidade	08	26,7
	Impulsividade	14	46,7

Tabela 9: Características psicológicas da experiência de vida dos pacientes com fissuras orofaciais, a partir da aplicação do protocolo do H-T-P, no eixo Casa, representando as relações interpessoais. Aracaju, SE, 2011.

(continuação)

Características psicológicas		n	%
Com relação à pessoa			
Valência Negativa	Indecisão	04	13,3
	Insegurança	27	90,0
	Introversão	14	46,7
	Medo	19	63,3
	Negativismo	03	10,0
	Obsessividade-compulsiva	05	16,7
	Oposição	05	16,7
	Reserva	04	13,3
	Retraimento	09	30,0
	Satisfação na fantasia	20	66,7
	Tendência ao negativismo	01	3,3
	Tensão	19	63,3
Valência Positiva	Atitude defensiva	23	76,7
	Exibicionismo	02	6,7
	Luta	02	6,7
	Grandiosidade compensatória	01	3,3
Com relação à função			
Valência Negativa	Dependência	07	23,3
	Desatenção	01	3,3
	Favoráveis à frustração	04	13,3
	Necessidade de apoio	04	13,3
Valência Positiva	Amabilidade aparente	01	3,3
	Capacidade de adiar a gratificação	04	13,3
	Compensação	01	3,3
	Organicidade	11	36,7
	Perspectiva para o futuro	03	10,0
	Preocupação consigo mesmo	16	53,3

* Vulnerabilidade às tensões ambientais

Tabela 10: Características psicológicas da experiência de vida dos pacientes com fissuras orofaciais, a partir da aplicação do protocolo do H-T-P, no eixo Árvore, representando os recursos da personalidade. Aracaju, SE, 2011.

(continua)

Características psicológicas		n	%
Com relação à estética			
Valência Negativa	Angústia	02	6,7
	Constricção	02	6,7
	Descontentamento.	10	33,3
	Inadequação	14	46,7
	Inferioridade	07	23,3
	Preocupações sexuais	01	3,3
	Retraimento	17	56,7

Tabela 10: Características psicológicas da experiência de vida dos pacientes com fissuras orofaciais, a partir da aplicação do protocolo do H-T-P, no eixo Árvore, representando os recursos da personalidade. Aracaju, SE, 2011.

(continuação)			
Características psicológicas		n	%
Com relação à estética			
	Sentimento de rejeição	03	10,0
Com relação ao ambiente			
Valência Negativa	Ambiente restrito	13	43,3
	Contato pobre com a realidade	06	20,0
	Culpa	15	50,0
	Dominação e autoritarismo	02	6,7
	Fixação no passado	11	36,7
	Fragilidade do ego.	11	36,7
	Fuga do ambiente	01	3,3
	Necessidade de gratificação	04	13,3
	Necessidade de segurança	11	36,7
	Negativismo	02	6,7
	Perda do controle	01	3,3
	Pressões ambientais	15	50,0
	Regressão	16	53,3
	Rigidez	17	56,7
	Tensão	21	70,0
	Traços de psicose	01	3,3
Com relação à pessoa			
Valência Negativa	Ansiedade	22	73,3
	Depressão	13	43,3
	Exibicionismo	01	3,3
	Fantasia	17	56,7
	Frustração	02	6,7
	Hesitação	07	23,3
	Impotência	01	3,3
	Impulsividade	08	26,7
	Insegurança	26	86,7
	Isolamento	01	3,3
	Mania	03	10,0
	Medo	13	43,3
	Obsessividade-compulsiva	06	20,0
	Paranóia	02	6,7
	Retraimento	06	20,0
	Satisfação na fantasia	03	10,0
Com relação à função			
Valência Negativa	Dependência	19	63,3
	Falha no mec. de sup. dificuldades*	02	6,7
	Fragilidade	12	40,0
	Imaturidade	15	50,0
	Impotência	01	3,3
	Incapacidade	07	23,3
	Necessidade de apoio	12	40,0

Tabela 10: Características psicológicas da experiência de vida dos pacientes com fissuras orofaciais, a partir da aplicação do protocolo do H-T-P, no eixo Árvore, representando os recursos da personalidade. Aracaju, SE, 2011.

(continuação)

Características psicológicas		n	%
Com relação à função			
_____ Valência Positiva	Capacidade de adiar a gratificação	03	10,0
_____	Organicidade	09	30,0
	Preocupação consigo mesmo	11	36,7

*Falha no mecanismo de superar dificuldades

Tabela 11: Características psicológicas da experiência de vida dos pacientes com fissuras orofaciais, a partir da aplicação do protocolo do H-T-P, no eixo Pessoa, representando a imagem corporal. Aracaju, SE, 2011.

(continua)

Características psicológicas		n	%
Com relação à estética			
Valência Negativa	Conflito com identidade	04	13,3
	Conflito sexual	11	36,7
	Consticção	05	16,7
	Descontentamento	14	46,7
	Grandiosidade	06	20,0
	Inacessibilidade	01	3,3
	Inadequação física	24	80,0
	Narcisismo	14	46,7
	Preocupações sexuais	22	73,3
	Retraimento	25	83,3
Valência Positiva	Compensação	08	26,7
	Concretismo	10	33,3
Com relação ao ambiente			
Valência Negativa	Ambiente restrito	07	23,3
	Desamparo	04	13,3
	Fixação no passado	09	30,0
	Fragilidade do ego.	11	36,7
	Fuga do ambiente	08	26,7
	Necessidade de gratificação	10	33,3
	Necessidade de realização	18	60,0
	Necessidade de segurança	08	26,7
	Pressão ambiental	01	3,3
	Regressão	17	56,7
		Rigidez	19
Com relação à pessoa			
Valência Negativa	Agressividade	20	66,7
	Alucinações	02	6,7
	Angústia	01	3,3
	Ansiedade	18	60,0
	Comprometimento psicopatológico	06	20,0
	Culpa	02	6,7

Tabela 11: Características psicológicas da experiência de vida dos pacientes com fissuras orofaciais, a partir da aplicação do protocolo do H-T-P, no eixo Pessoa, representando os recursos da personalidade. Aracaju, SE, 2011.

		(continuação)	
Características psicológicas		n	%
Com relação à pessoa			
Valência Negativa	Depressão	11	36,7
	Fragilidade	02	6,7
	Hesitação	05	16,7
	Hostilidade	11	36,7
	Impulsividade.	20	66,7
	Inferioridade	07	23,3
	Insegurança	27	90,0
	Introversão	01	3,3
	Medo	12	40,0
	Narcisismo	04	13,3
	Necessidade de ocultar sentimento	01	3,3
	Negativismo	01	3,3
	Obsessividade-compulsiva	01	3,3
	Oposição	04	13,3
	Paranóia	07	23,3
	Psicose	02	6,7
	Rejeição	01	3,3
	Retraimento	07	23,3
	Satisfação na fantasia	10	33,3
	Tensão	21	70,0
Com relação à função			
Valência Negativa	Desajustamento sexual	10	33,3
	Dependência	17	56,7
	Esforço irrealista	08	26,7
	Estresse	01	3,3
	Frustração	06	20,0
	Imaturidade	10	33,3
	Necessidade de apoio	11	36,7
	Necessidade de controle	09	30,0
	Perda de autonomia	07	23,3
	Valência Positiva	Capacidade de adiar a gratificação	01
Organicidade		07	23,3
Preocupação consigo mesmo		08	26,7

Considerando que o H-T-P é um teste projetivo que, no conjunto, fornece as informações sobre a individualidade vivida pelo sujeito, os dados coletados serão contemplados na sua totalidade, como segue.

De um modo geral, verificou-se que a percepção atual dos sujeitos participantes, enquanto corrigidos cirurgicamente de uma fissura orofacial congênita,

traduz-se em nuances de valência negativa, independente da categoria e subcategoria observada, com traços fortemente arraigados em sua experiência de vida. Em alguns casos, constatou-se a existência de mecanismos compensatórios que auxiliam os pacientes no lidar com as questões cotidianas (amabilidade aparente, capacidade de adiar a gratificação, organicidade, preocupação consigo mesmo), sem necessariamente suprimir ou sobrepujar aqueles aspectos negativos.

A fim de melhor elucidar alguns pontos relacionados a essa ambivalência são apresentados alguns exemplos obtidos dos desenhos e/ou falas dos pacientes, por vezes ratificados pela fala dos responsáveis.

Em uma das interpretações, verificou-se que a criança (Pct. 01, 10 anos) sente-se doente, mas o movimento/o acolhimento para tratar-se é bom; existe uma aceitação por parte dele em relação à equipe que o assiste, com um grande sentimento de capacidade de realização, ou seja, chegar à imagem ideal fantasiada através desses. No desenho (Figura 1), ele retrata um conjunto de cinco casas, denominado de “vila”, com uma árvore frutífera próxima à margem direita da folha, lado que representa o futuro. Na entrevista posterior ao desenho, ele relata:

“É uma vila, uma vila minha, e um pé de coqueiro para quem quiser pegar... tomar água e comer a carne [do coco]. (...) [A vila é] boa, feliz, muito boa de morar.” (Pct. 01)

Em cada casa, apesar das portas trancadas, com destaque para as maçanetas, e das grades nas janelas (sentimento de prisão, doença), a parede principal voltada para o observador mostra-se transparente, revelando um cenário propício a uma refeição a dois (uma mesa com um jarro com flores, e duas cadeiras). Essa transparência denota a permissão para que a criança seja vista pelos outros (médico/enfermeira, dentista, psicóloga, fonoaudióloga, assistente social), cada um dos moradores da vila.

Sentimentos de hostilidade direta (36,7%) e de fuga do ambiente (média de 16,9) foram verificados, em outro caso (Pct. 03, 17 anos), quando dos questionamentos acerca do desenho:

Entrevistador: Esta é sua própria casa?
 Paciente: Não! Desenhei o que você pediu!
 Entrevistador: Você gostaria que esta casa fosse sua?
 Paciente: Não!
 Entrevistador: Por quê?
 Paciente: [Porque] minha casa tinha que ser bem melhor.

No desenho (Figura 2), um detalhe que chamou a atenção foi a ênfase dada ao número da casa (321), numa sequência numérica decrescente (o três maior que o dois, que é maior que o um), fato não isolado que, inconscientemente, expressa um sentido de regressão vivenciado pelo adolescente. Padrão semelhante foi observado em outra criança (Pct. 05, 09 anos), no desenho da pessoa. Nesse caso, há referência ao “brincar de jogar bola”, com identificação dos jogadores (ele e o irmão) pelo nome escrito na camisa, na região do peitoral, em imagem espelhada (Figura 3).

No entanto, a expressão maior dessa regressão é percebida no destaque dado à região abdominal da personagem desenhada por outra criança (Pct. 29, 09 anos) (Figura 4). A pessoa foi identificada como a avó (considerada como mãe, pois detém sua guarda desde que nasceu), mas no momento do desenho a criança referiu pensar na própria mãe (a biológica), evidenciando um conflito ratificado pela fala enfática de a figura sentir-se “ruim, porque é assim mesmo!”.

Traços sugestivos de atitude agressiva foram encontrados no desenho da pessoa desse mesmo adolescente (Figura 5). As linhas de composição são fortes, bem marcadas; na linguagem corporal, existe um destaque para a atitude defensiva, pronto para lutar, evidenciada pelo peito estufado e ombros nivelados, característico de pessoas destemidas, decididas e enérgicas, como se dissesse claramente: estou pronto e sem medo. Os dedos em garra, as pernas em base de luta e uma precisão no eixo corporal complementam tal achado.

Na entrevista que sucedeu o desenho, a atitude agressiva foi confirmada, e complementada por uma insatisfação ou descontentamento com a imagem corporal:

Entrevistador: Esta pessoa é um homem ou uma mulher?
 Paciente: Um homem! Se fosse uma mulher, colocava uma saia!
 Entrevistador: De quem essa pessoa o faz lembrar?
 Paciente: Um palhaço, só se for... Acho feio palhaço!



Figura 1: Desenho da casa: representação do acolhimento e da aceitação para tratar-se. Paciente 10 anos, gênero masculino. Pesquisa de campo, 2011.

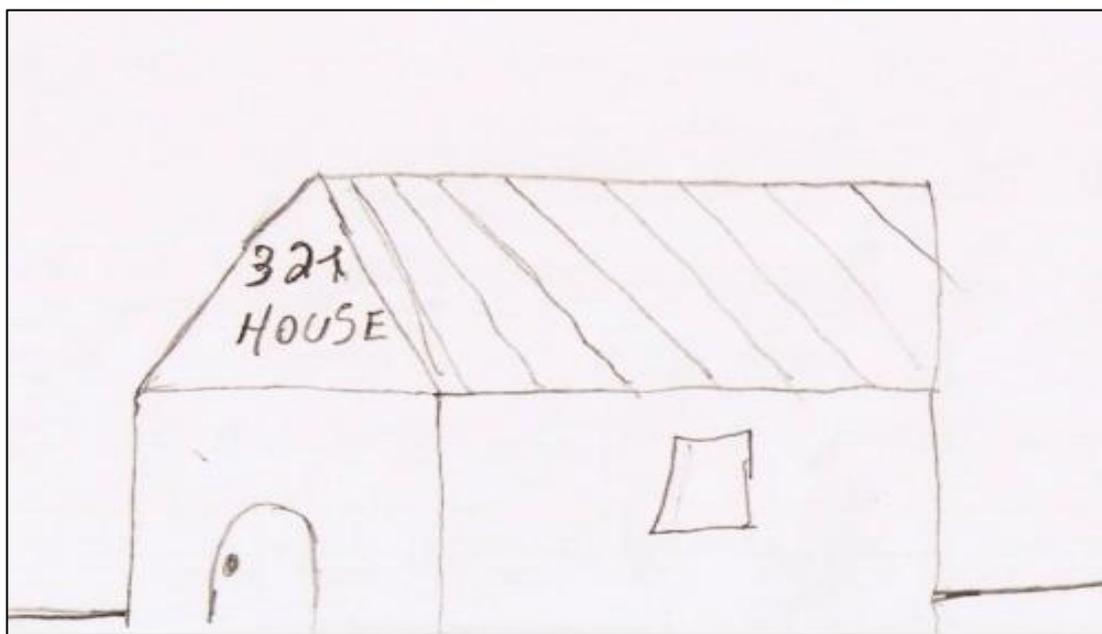


Figura 2: Desenho da casa: representação inconscientemente do sentido de regressão vivenciado pelo adolescente. Paciente 17 anos, gênero masculino. Pesquisa de campo, 2011.

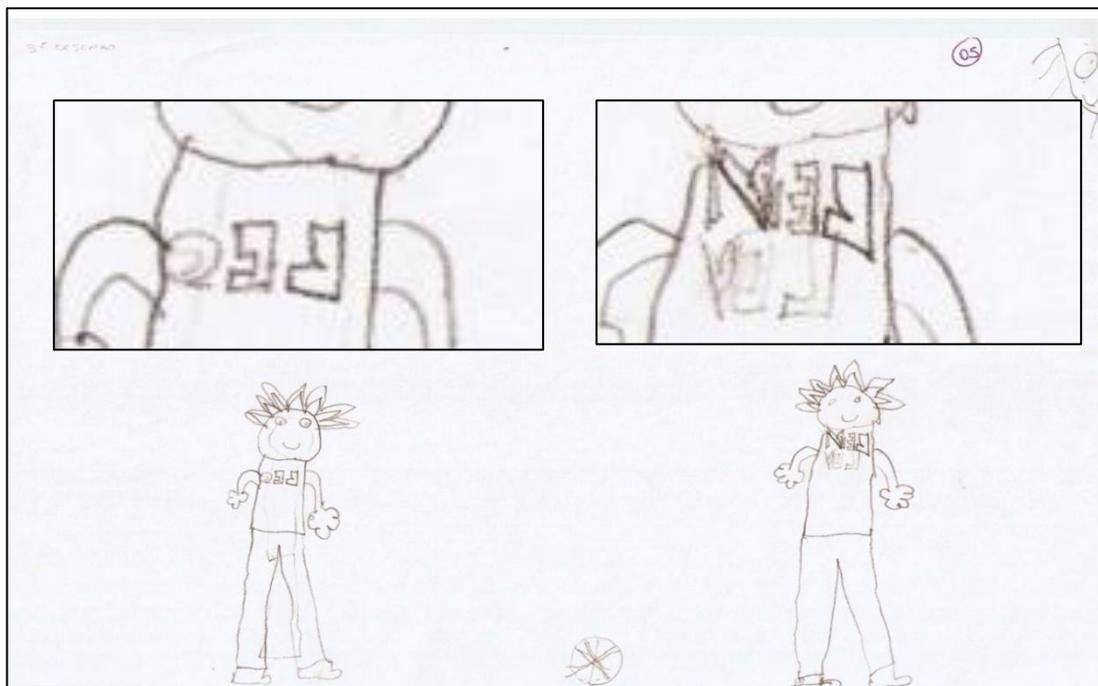


Figura 3: Desenho da pessoa: representação inconscientemente do sentido de regressão vivenciado pelo adolescente. Paciente 09 anos, gênero masculino. Pesquisa de campo, 2011.

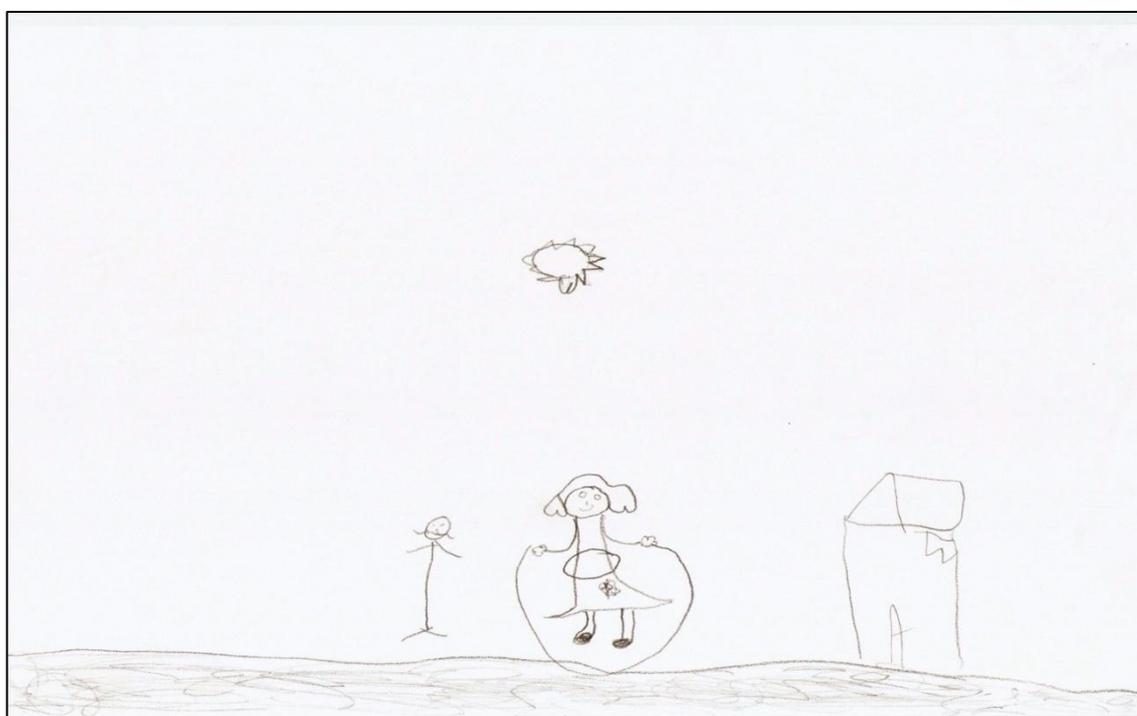


Figura 4: Desenho da pessoa: representação inconscientemente do sentido de regressão vivenciado pela adolescente. Paciente 09 anos, gênero feminino. Pesquisa de campo, 2011.

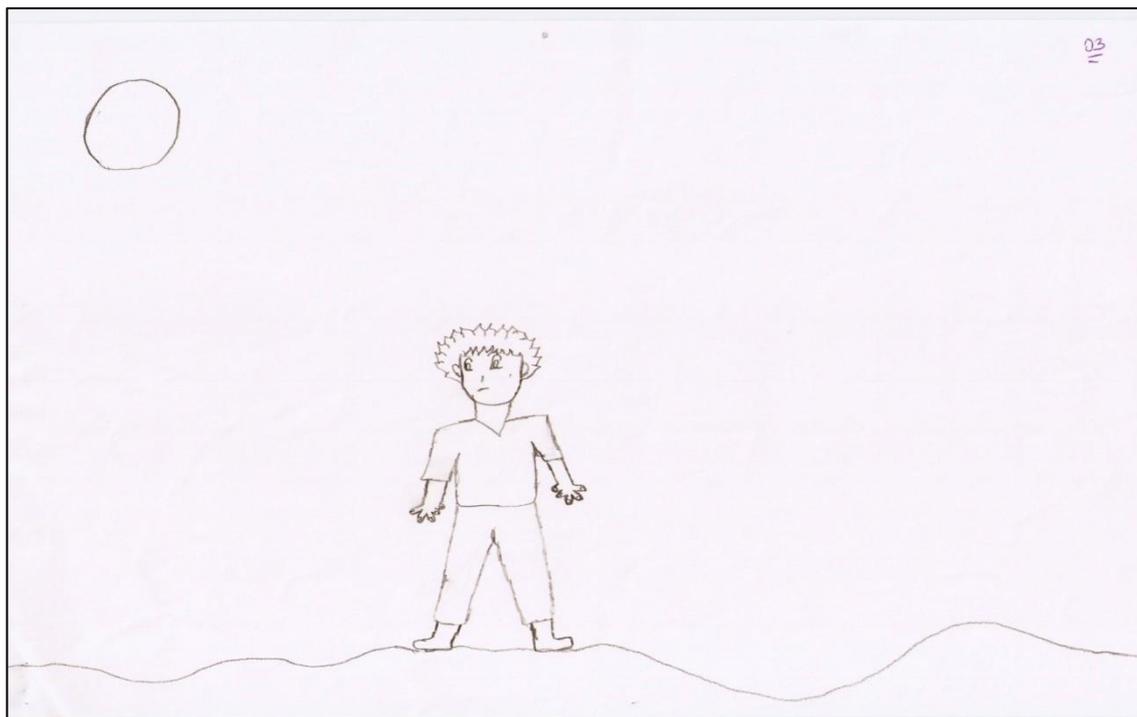


Figura 5: Desenho da pessoa: representação de traços sugestivos de atitude agressiva pelo adolescente. Paciente 17 anos, gênero masculino. Pesquisa de campo, 2011.

A influência do meio sobre o desenvolver das pessoas cria sentimentos ou distúrbios vários, na dependência de como se dá essa interação e em que grau de ajustamento encontra-se esse ser. A ansiedade e a insegurança, observadas neste estudo como mais prevalentes (73, 3% e 86,7%, respectivamente), são exemplos básicos do poder das pressões ambientais. Nesse sentido, verificou-se em um dos desenhos (Figura 6) a necessidade de apoio e segurança, e o desejo de proteção referido por uma criança (Pct. 05, 09 anos) através do simbolismo de um ninho de pássaros protegido pela autoridade máxima (pai ou mãe), dentro do campo de expressão do indivíduo (a copa da árvore) no contato com a realidade externa. Uma possível fixação no passado também é sugerida pela localização esquerda do galho com o ninho, refletindo, em conjunto, aspectos de imaturidade e a dependência da criança.

O mesmo ambiente pode ser gerador de frustrações, as quais, apesar de em número talvez inexpressivo neste estudo (6,7%), mostram-se potencialmente importantes para o desencadear de depressão, evasão, impotência, introversão, isolamento, medo, negativismo, quiçá psicoses, por uma não realização de desejos

(de infância) que parecem não ser vencidos e que estão profundamente enraizados em nossa organização filogeneticamente determinada. Essa frustração foi percebida em outro contexto expresso na figura 7, na qual a adolescente (Pct. 09, 18 anos) demonstra, de modo claro, o movimento de morte na expressão da perda de vínculo com a árvore do fruto que cai e das folhas que estão no chão.

Por outro lado, verifica-se, também, a preocupação da mesma paciente com a aparência, dentro de um contexto de inserção e observação social com o meio ao qual está integrada. A presença de uma copa florida e cheia de frutos representa a beleza da primavera e traduz-se na percepção da imagem ideal imposta pela sociedade em conflito com sua autoimagem. Essa inadequação física também é percebida na fala de um adolescente (Pct. 15, 14 anos) ao ser questionado sobre quais mudanças, se possível, ele faria na casa que fora desenhada. A resposta, por si só, autoexplica-se: “Mudava tudo, porque a casa é estranha”!

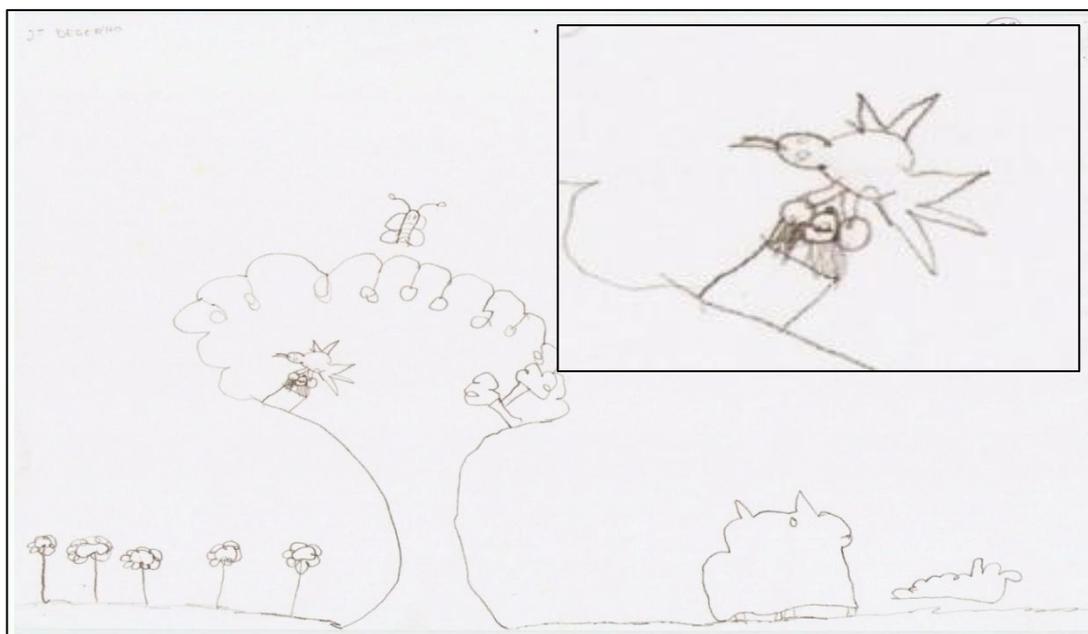


Figura 6: Desenho da árvore: representação inconsciente do desejo de proteção referido por uma criança, bem como uma possível fixação no passado. Paciente 09 anos, gênero feminino. Pesquisa de campo, 2011.

Igualmente, essa percepção do comprometimento físico/estético é visualizada na ênfase dada ao desenho do lado esquerdo da pessoa (Figura 8. Pct. 09, 18 anos): maior volume de cabelo, contorno da sobrancelha mais delineado, nariz em

forma de seta, boca em curva ascendente, membro superior inicialmente desenhado em exagero de forma e com cinco dedos e, em seguida, apagado e redesenhado em traço firme, numa dimensão ligeiramente maior que o contralateral e com a ausência de um dedo. Essa preocupação estética é, ainda, percebida pelo reforço dado ao contorno triplo dos lábios da pessoa, que só tem cabeça (Figura 9. Pct. 22, 13 anos).

Fortes nuances de sentimentos são claramente percebidas no relato em resposta ao inquérito acerca das necessidades do sujeito desenhado por um adolescente de 18 anos (Pct. 09):

“[A pessoa precisa] passar de ano. Reprovou o ano passado e esse ele tá fraco. Os pais não ligam muito para ele!”



Figura 7: Desenho da árvore: representação inconsciente do desejo de proteção referido por uma criança, bem como uma possível fixação no passado. Paciente 09 anos, gênero feminino. Pesquisa de campo, 2011.

Verifica-se aqui a tensão vivida pelo “personagem” criado, diante de um ambiente restrito, com grande necessidade de realização, numa tentativa preocupante de superar o sentimento de rejeição advindo dos pais, fato percebido em 50,0% da amostra⁴. Cabe salientar que a entrevista da mãe revela essa rejeição expressa pela filha:

⁴ Foi utilizada a frequência apontada pela interpretação do desenho da casa, por esta constituir a representação das associações inconscientes referentes às interações interpessoais íntimas.

“Quando ela nasceu a enfermeira colocou na minha barriga e me mostrou ela... aí eu disse: não, ela não é minha não... [Enfermeira:] É sua filha, não se assuste, nem tenha medo... mas é sua... que ela fica perfeitinha... aí como os médicos fazem a cirurgia ela fica perfeitinha... (...) Aí já fez a cirurgia, fechou... fechou... só falta fazer a plástica do nariz... tá botando aparelho que é pra juntar os dentes... já tem três anos nisso e o médico não marcou a cirurgia... eu já estou é cansada de caminhar pra cá!” (R09)

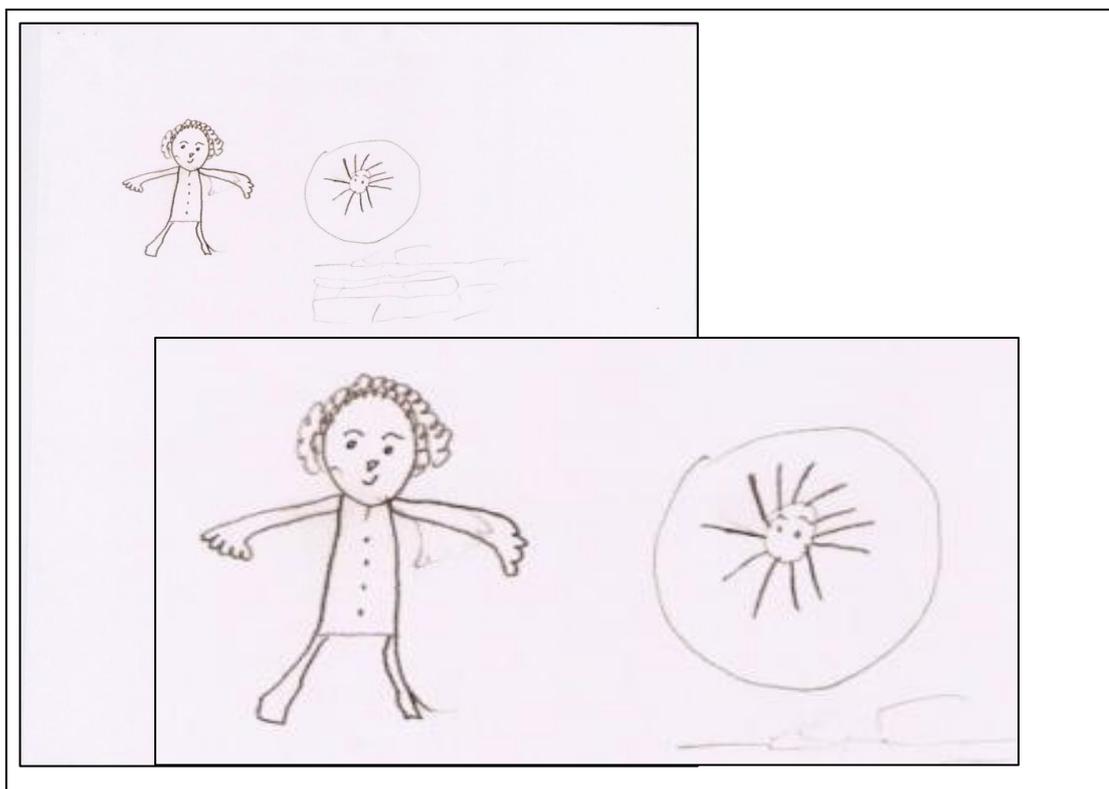


Figura 8: Desenho da pessoa: representação do comprometimento físico/estético expresso pela ênfase dada ao desenho do lado esquerdo da pessoa. Paciente 18 anos, gênero feminino. Pesquisa de campo, 2011.

Outro relato também mostra essa rejeição materna:

“Eu vim saber [que ela era fissurada] quando ela saiu de dentro de mim. [Eu reagi] muito ruim... eu até que injeitei ela, porque os outros não tem esse problema, entendeu, aí eu não imaginei que iria ter uma criança com esse problema. Poxa, pra mim quase... preferia morrer!” (R10)

Essa não aceitação logo após o nascimento acumula-se às demais experiências da criança (Pct. 10, 10 anos) de restrições e pressões ambientais, e perfazem o sentimento de insegurança e a necessidade de apoio, manifestadas nos desenhos da árvore e da pessoa. Além disso, determina na paciente uma fuga na fantasia, como meio de escapar daquilo que a aflige, como observado nos relatos:

“Essa árvore dá maçã, laranja, banana... [Ela está localizada] no jardim de flores.”

“[A pessoa] é minha mãe. [Ela está] passeando... no jardim de flores... ela está pensando em ir para casa, fazer a comida... e ela se sente leve, como um anjo... tá bem, tá feliz... porque sonha!”

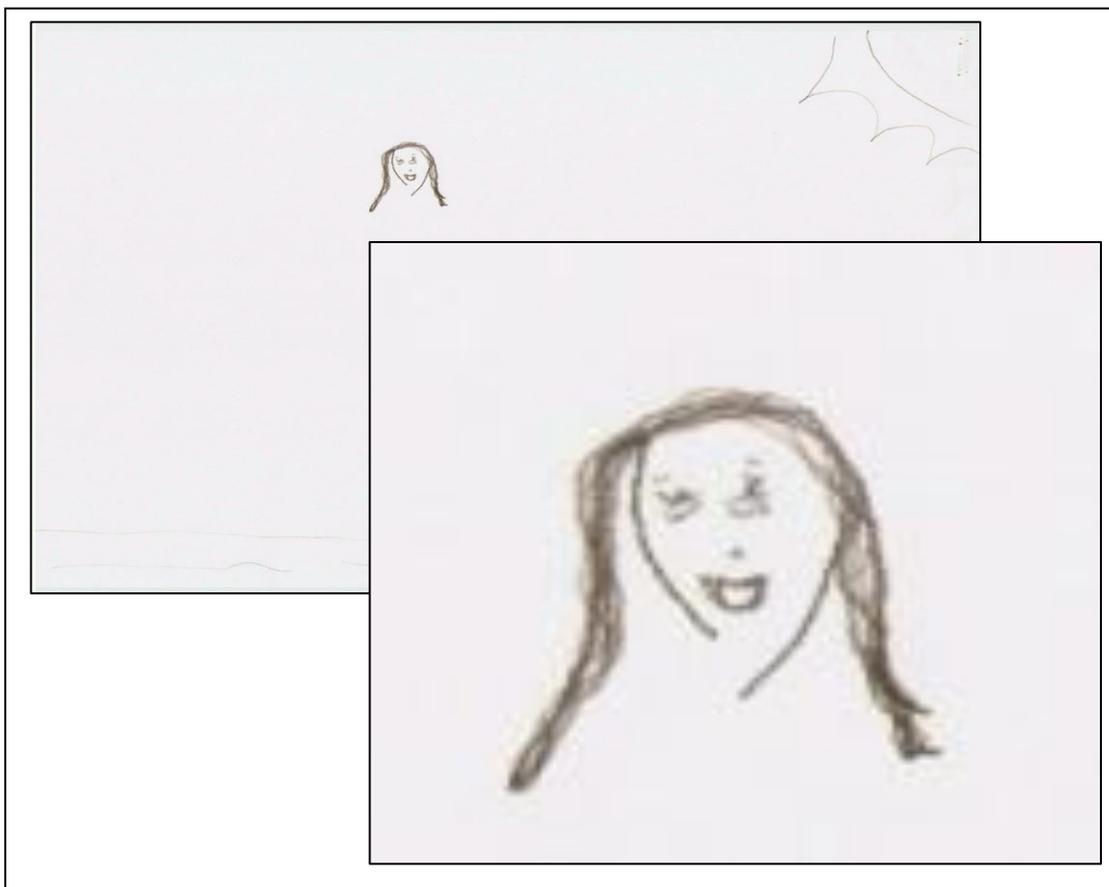


Figura 9: Desenho da pessoa: representação do comprometimento físico/estético expresso pela ênfase dada no contorno triplo dado aos lábios. Paciente 13 anos, gênero feminino. Pesquisa de campo, 2011.

Além da fantasia, o negativismo e a evasão também são características que podem ser desencadeadas pela experiência no parto, podendo, inclusive, denotar um desenvolvimento egóico insuficiente, com fragilidades (63,3%). A representação gráfica desses aspectos é mostrada nas figuras 10 e 11, feitas por uma adolescente de 13 anos (Pct. 08).

A ausência de conteúdo na casa e na árvore refere-se a seu vazio emocional/psíquico, sua desestruturação egóica. No conjunto, todos os dados relativos ao H-T-P mostram a instabilidade e a vulnerabilidade psico-emocional dos indivíduos estudados, cuja experiência de desenvolvimento marcada por pressões

internas e externas culminam em comportamentos e atitudes de impacto considerável.

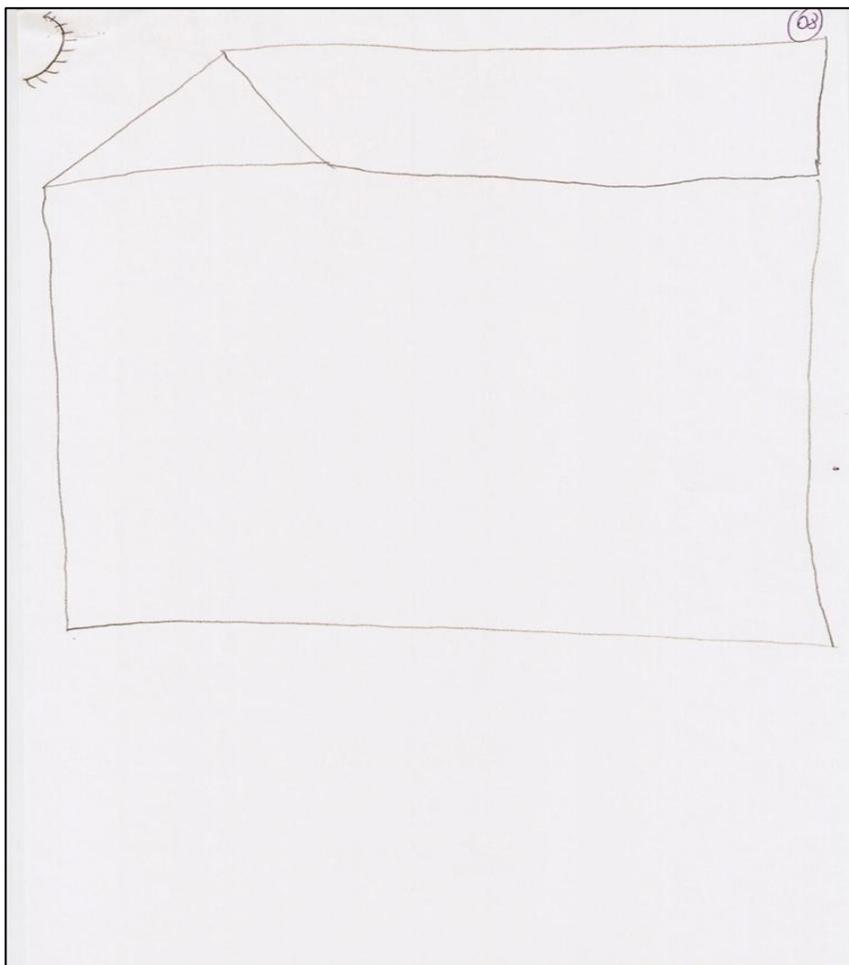


Figura 10: Desenho da casa: representação da fantasia, do negativismo e da evasão, podendo denotar um desenvolvimento egóico insuficiente, com fragilidades. Paciente 13 anos, gênero feminino. Pesquisa de campo, 2011.



Figura 11: Desenho da casa: representação da fantasia, do negativismo e da evasão, podendo denotar um desenvolvimento egóico insuficiente, com fragilidades. Paciente 13 anos, gênero feminino. Pesquisa de campo, 2011.

6 DISCUSSÃO

6 DISCUSSÃO

A complexidade relacionada à condição de fissurado orofacial denota a necessidade de entendimento de aspectos que transcendem sua conjuntura funcional. A compreensão do ser como um todo, de seus anseios, expectativas, conflitos e medos é o ponto chave para a racionalização de uma abordagem terapêutica adequada. Igualmente, considerando-se a inserção do ser num contexto sócio-cultural dominante, seja ao nível familiar ou de sociedade em si, torna-se relevante o conhecimento da visão/percepção dos pares rotulados como cuidadores, porquanto seu vínculo direto na formação emocional da criança. Assim, a proposta ampliada de abordagem deste estudo fundamentou-se nos preceitos ora mencionados, o que permitiu enxergar a configuração de uma dimensão emocional e psíquica mais complexa do que aquela normalmente relatada por diversos trabalhos, como sustentado por Oosterkamp et al. (2007) e Barbosa e Gavião (2008).

Além de respeitar o entendimento do conceito de saúde atualmente ressaltado pela OMS (THE WHOQOL GROUP, 1995) que, numa perspectiva mais ampla, incorpora conceitos psicológicos, funcionais e de bem-estar social, este trabalho assume a premissa de que somente ver o “dano” ou a “incapacidade” clínica não constitui uma base suficiente para a avaliação de necessidade. Defende-se aqui, também, uma visão sistêmica da família, como apontado por Minuchin e Fishman (1990), na qual cada componente do grupo familiar (sistema) tem uma interdependência estabelecida (cada membro afeta outro) e uma mudança em um membro causa mudança em todos.

O delineamento metodológico adotado, com base quantitativa, mostrou-se essencial e suficiente para compreender e alcançar os objetivos do estudo, principalmente por terem sido utilizados de modo complementar, possibilitando investigar, de forma técnica e objetiva, uma temática com forte carga emocional, sem que o componente subjetivo atrelado às fissuras fosse parcial ou totalmente menosprezado. Além disso, a utilização do questionário aberto presencial como

instrumento administrado forneceu informações que, talvez, não pudessem ser obtidas de outra forma.

A perspectiva dos responsáveis justifica sua inclusão neste trabalho, em face de sua participação ativa no cenário de dependência natural da criança. São esses indivíduos, enquanto cuidadores, que avaliam o impacto da saúde do menor, decidem se eles devem receber o tratamento e informam o impacto da doença e da terapêutica seguida na dinâmica familiar, o que, de forma integral, define a qualidade de vida da criança, conforme salientado por Matza et al. (2004).

Algumas desvantagens são apontadas na utilização dos adultos como respondentes, pois, uma vez que o conceito de qualidade de vida é definido de acordo com a opinião subjetiva do paciente, um relato por procuração torna-se, de alguma forma, inconsistente. Além disso, a fundamentação do relato dos responsáveis sobre o impacto da doença está no conhecimento de como eles mesmos são afetados (MATZA et al., 2004). A solução apontada por Eiser e Morse (2001) refere-se à conduta de obter as informações em conjunto (familiares e crianças), como adotado nesta pesquisa.

A escolha por um grupo de crianças e adolescentes deu-se, principalmente, em função de ser essa a faixa de maior prevalência encontrada na SEAFESE, conforme apresentado por Chagas (2007). A variação ampla da faixa etária neste estudo (entre 05 e 21 anos) não se constituiu em preocupação de vieses, uma vez que (a) em ambos os momentos – infância maior e adolescência – já existem uma consciência corporal e um enquadramento social bem estabelecidos. Mais ainda, (b) na aplicação do H-T-P como instrumento, o indivíduo é inconscientemente levado à sua condição primitiva de ser (segundo Freud (1999), a criança é o pai do homem), e (c) a interpretação do teste leva em consideração as variações que podem se processar em função da idade, adequando-as para se chegar ao resultado final.

Os dados que identificam os demais participantes deste estudo revelaram que as mães predominaram enquanto acompanhantes dos filhos nas consultas, quando da abordagem. Supostas conclusões sobre a exacerbação depositada no papel feminino de “ser mãe” podem ser mencionadas, sem com isso subentender a ausência paterna como indiferença ao filho comprometido ou falta de compromisso com a responsabilidade de cuidado. Ressalta-se, porém, a importância da paternidade ativa

como facilitadora do desenvolvimento da criança (BAUMANN; BRADDICK, 1999).

A análise inicial da abordagem aos responsáveis quanto a sua percepção acerca dos pares fissurados mostrou, através do impacto referido (IODD = 30), que esses cuidadores apresentam um real entendimento da condição física limitante para o desenvolver de algumas atividades diárias, sobretudo relacionadas aos aspectos funcionais de comer e falar. Para eles, a presença de uma comunicação entre as cavidades bucal e nasal é suficiente para justificar as dificuldades na sucção, deglutição, respiração, voz e fala, com coerência e concordância em relação a aspectos postulados e à literatura científica (BROWN; SANDY, 2002).

Entretanto, parece haver um subjulgamento do aspecto emocional, senão sua anulação, em detrimento da funcionalidade orgânica. Existe um entendimento claro de que a fissura gera curiosidade, descontentamento, rejeição e/ou negação por parte do outro, a ponto de criar barreiras de interação. Igualmente, o acometimento vocal e da fala delimitam com precisão as barreiras de comunicação, por vezes tão rígidas quanto as anteriores. Mas, em ambos os casos, são obstáculos não físicos estabelecidos pelo outro, enquanto não participante do núcleo familiar íntimo (pai, mãe e irmão), por vezes até numa atitude considerada normal ou aceitável, diante da condição do “ser diferente”. Assim, os responsáveis expressam sentimentos parecidos logo após o primeiro contato com o filho com fissura orofacial, mas tão logo expressam seu ajustamento, sua motivação e determinação para solucionar o “problema” do recém-nascido. Isso, até certo ponto, pode representar o que Minervino-Pereira (2005) e Nascimento (2006) enquadraram como processo de enfrentamento ou resiliência, respectivamente.

Três pontos merecem destaque sobre esse aspecto:

- 1º não se observa aqui uma descontextualização acerca dos sentimentos mobilizados nos familiares de crianças com fissuras orofaciais em relação à literatura considerada neste estudo, pois, conforme Amiralian (1986)⁵ apud Minervino-Pereira (2005), na história da civilização, a deficiência desorganiza, mobiliza e provoca a condição de estranheza em pessoas não comprometidas;

⁵ AMIRALIAN, M. L. T. M. **Psicologia do excepcional**. São Paulo: EPU, 1986. 76p.

- 2º não se deve considerar que a resiliência apontada seja sinônimo de invulnerabilidade, pois assim se consideraria um indivíduo totalmente imune ao risco, que se mostra resiliente a todas as situações de risco e que a resiliência é sua característica própria e inalterável (RUTTER, 1993); ao contrário, esse ajustamento é produto da interação de fatores pessoais (experiências pregressas e julgamentos) com fatores coletivos (a família, o meio social, a equipe médica de suporte) (NASCIMENTO, 2006), nomeado por Minervino-Pereira (2005) como redes de apoio;
- 3º o medo do julgamento externo, a existência do estigma e a dificuldade intensa de lidar com a situação nos primeiros meses de vida justificam a atitude de evitação social por parte dos pais como forma de enfrentamento, como demonstrado por Minervino-Pereira (2005).

Realmente, existe uma preocupação de permitir uma função orgânica dita normal, mas, mais que isso, existe uma preocupação consigo mesmo direcionada à tentativa de reorganização do Eu ferido: a fissura física é traduzida como a fissura psicológica dos pais, pela 'perda de sua criança normal', em concordância com os estudos de Souza (1999); Endriga; Kapp-Simon (1999); Carvalho; Tavano (2000); Fenha; Santos; Figueira (2000); Brasil (2001); Minervino-Pereira (2005); Santos; Dias (2005); Carvalho et al. (2006); e Nascimento (2006). É a projeção abrupta de uma realidade antes fantasiada e temida (NASCIMENTO, 2006).

Ainda nessa fase, a dificuldade de comer é mencionada somente pela inadequação da conformação bucal à estrutura do seio materno ou dos dispositivos utilizados para a alimentação. A necessidade emocional de manutenção do contato e vínculo com a mãe não é levada em consideração; o mesmo se aplica ao estímulo das estruturas bucais em função do desenvolvimento adequado da oralidade, com importância destacada por vários estudos (BADRA, 1975a; 1975b; GIGLIO, 1983; ABERASTURY, 1996; KLEIN, 1997; WOLF, 1998; GOIS, 2004).

Igualmente, o papel da fala como força motriz do desenvolvimento psicológico (ABERASTURY, 1996) parece ser o único ponto de percepção ajustada dos responsáveis. Não se podem precisar os limites, sobretudo a profundidade dessa afirmação através dos dados obtidos. Pode-se, sim, mencionar que as dificuldades na articulação da fala e a ressonância anasalada da voz são percebidas como aspectos

fortemente importantes no contato social. Sua pontuação foi quase unânime (76,7%) e corrobora diversos relatos.

Para as dimensões psicossociais do índice, os valores baixos observados (dormir: 20,0%; sorrir: 30,0%; manter o estado emocional: 20,0%; desempenhar atividade principal ou papel social: 6,7%; manter relacionamento social: 36,7%) talvez não constituam em si a expressão real dos fatos, novamente relegados a planos inferiores. Ora, como tal dimensão pode-se processar adequadamente se o sujeito é mantido longe do convívio em sociedade, numa maior amplitude, como referido pelos próprios entrevistados? É inegável que a idade reduzida contribua para tal restrição social, mas não a justifica. Ao contrário, reforça somente a crise dos pais e suas tentativas de adequação e (auto) proteção.

Para o segundo momento de abordagem dos responsáveis, em referência à situação atual, verificou-se uma ligeira alteração no impacto referido, dando uma maior ênfase aos aspectos de interação social (falar: 56,7%, sorrir: 13,3%; desempenhar a função principal ou papel social: 16,7%; e manter relacionamentos sociais: 13,3%).

Os relatos em paralelo são mais elucidativos e talvez se devam mais em função da maior consciência pelos questionamentos dos filhos, agora crianças ou adolescentes, do que propriamente pela melhor autopercepção. No entanto, é visível a relevância dada ao “ser cirurgicamente normal” (aparência), por mais que pequenos ajustes estéticos, vocais, na fala e na vida social ainda estejam se processando. Aspectos semelhantes foram observados por Nascimento (2006) ao constatar a importância da cirurgia, referida pelas mães, na transformação do imperfeito em perfeito, um bebê igual a todas as pessoas.

Entende-se por isso como a valorização das potencialidades da criança, consoante apontado por outros autores (CANADY, 1995; VERONEZ; TAVANO, 2005; LANDSBERG et al., 2006), o que pode gerar repercussões positivas no meio familiar, desde que estejam devidamente conscientes dos papéis a serem desempenhados no processo de ajustamento. Por outro lado, representa também a gratificação pessoal pela autosuficiência por terem conseguido cuidar adequadamente dos seus bebês (NASCIMENTO, 2006).

Diferenças na valorização da variável presença ou ausência de fissura orofacial repercutem sobre a percepção funcional e estética dos responsáveis, a qual,

segundo as respostas comparadas, parece seguir um curso compatível com o desenvolvimento, sobretudo social, da criança, em termos de interação. Em outras palavras, a preocupação inicial traduzida em termos de alimentação e expressão vocal é gradativamente sobreposta pelas questões de expressão comunicativa aliada à aparência facial, com um somatório de repercussões sobre os relacionamentos.

A interpretação da experiência de vida dos pacientes, apoiada em alguns aspectos na experiência manifestada pelos responsáveis, revelou uma realidade muito mais complexa do que ora mencionada pelos responsáveis. De um modo geral, percebe-se que, com as cirurgias, foi possível prover uma organicidade ao indivíduo no desempenho de suas funções básicas de vida/sobrevivência. Em outras palavras, a reconstrução cirúrgica permitiu um ajustamento orgânico ímpar, cujas repercussões aplicam-se plausivamente ao escopo das necessidades funcionais da criança e, indiretamente, dos pais, no âmbito emocional.

Entretanto, a gama de sentimentos e atitudes evidenciadas através do H-T-P converge o foco da atenção para o (des) ajustamento emocional das crianças e adolescentes quanto aos aspectos de sua realidade física e social. A base dessa expressão tem suas raízes nos primórdios do contato narcisista do bebê com a mãe, ou, nesse caso, sua parcialidade ou ausência, agravada pela dificuldade de amamentação. Nesse ponto, a representação do ato (sua falta) possui também grande significação para a mãe, pela falha na função maternal de prover ao filho sua sobrevivência: alimentá-lo e fazê-lo engordar e crescer saudável, conforme Nascimento (2006).

Essa quebra na homeostase da dinâmica do grupo familiar, sobretudo da díade mãe-filho, confirma a influência desfavorável da fissura no relacionamento da esfera social mais íntima, como verificado pela percepção dos familiares neste estudo. Com isso, reconhece-se mais uma vez a família como base vital da constituição da pessoa e o eixo significativo no processo de saúde e desenvolvimento físico e mental da criança (MINUCHIN; FISHMAN, 1990; NASCIMENTO, 2005): o primeiro grupo social em que o sujeito é inserido e que lhe fornece os meios de capacitação (aprendizagem e treinamento) em diferentes funções e papéis sociais (MINERVINO-PEREIRA, 2005).

Considerando que todo e qualquer comprometimento pode alterar o processo de desenvolvimento de um sujeito e suas relações afetivo-sociais,

principalmente na díade parental, torna-se fácil entender a influência desses no processo relacional futuro e mais amplo, como manifestado pelos grafismos dos jovens neste estudo.

Esse desequilíbrio psíquico é uma resposta ao sofrimento e desconforto pela vivência de sentimentos negativos, internos e externos. A tendência natural do homem é buscar meios diferenciados para lidar com essa experiência – o enfrentamento ou *coping*, eliminando-a e favorecendo sua adaptação como ser humano (MINERVINO-PEREIRA, 2005). Assim, nesse lidar com os sentimentos, alguns indivíduos (no caso observado neste estudo, a maioria) apresentam atitudes negativas (que não colaboram com a resolução), como isolamento, esquivas, fuga etc.

Além dessas manifestações, outras foram identificadas e parecem transitar em múltiplas e sequenciadas etapas que sucumbem o ser desde um simples estarecimento ou sofreguidão até a completa afasia, associada a estados anormais de funcionamento psíquico. A angústia, a ansiedade, a hesitação, a insegurança, o medo, o negativismo configuram-se como estágios preliminares de sentimentos, que, mantidas as causas, evoluem para atitudes de introversão, isolamento, fantasia e fuga do ambiente, com o desenvolvimento de manias, culpas, frustrações. Num último grau, posturas hostis, narcisistas e de impotência podem margear as alucinações, a paranóia, a psicose e a depressão. Essa é a retórica psíquica da experiência desestruturante, como nos jovens avaliados.

Ao buscar outras explicações que justifiquem tais resultados, retoma-se à teoria do apego infantil organizada por Bowlby (2006) e sua influência na compreensão do tema pela OMS (WHO, 2004). Assim, falhas na interação positiva da criança nos primeiros anos de vida são potenciais causadores de problemas no desenvolvimento afetivo e cognitivo, no ajustamento social, na aquisição da linguagem e demais competências, favorecendo distúrbios de comportamento na vida adulta (DALBEM; DELL'AGLIO, 2005; BOWLBY, 2006). Os sentimentos de insegurança e falta de conforto na criança, diante desse apego fragilizado, constituem os alicerces de toda a problemática. Isso também ratifica as conclusões recentes de Snyder e Pope (2010), em que os indivíduos com fissuras orofaciais mostraram mais propensos a problemas sociais e a déficits nas competências sociais, acadêmicas e de atividades.

Assim, a partir da análise objetiva e subjetiva dos resultados obtidos através dos instrumentos utilizados, fica enfatizada a existência de nuances específicas relacionadas a cada um dos aspectos apresentados, as quais, em muitos casos, extrapolam os limites lógicos da compreensão do problema abordado (as dificuldades em si). Igualmente, o preciso entendimento dessas facetas, ou, no mínimo, sua simples aceitação, possibilita afirmar conclusivamente que, muito embora a reabilitação morfológica da face dos pacientes portadores de fissuras orofaciais tenha um papel ímpar em todo o processo de tratamento, deve-se considerar toda a questão psicológica relacionada ao caso, uma vez que não adianta um paciente com uma face corrigida se o ajustamento social dele não foi bem definido.

7 CONCLUSÃO

7 CONCLUSÃO

Considerando-se o leque de informações obtidas e discutidas comparativamente nesta pesquisa, é possível tecer alguns pontos conclusivos acerca do tema:

- os familiares apresentam uma percepção restrita quanto ao impacto da realidade dos filhos na qualidade de vida, resumindo à presença (ao nascer) ou não (após a cirurgia) da fissura, embora algumas nuances de comprometimento tenham sido mencionadas;
- o autorretrato dos pacientes avaliados aponta traços nítidos de percepção negativa acerca de sua configuração física (“ser diferente”), mesmo após as cirurgias corretivas;
- a aparência do complexo maxilo-facial apresenta uma importância considerável no contexto de relacionamentos, do paciente em relação ao outro e, sobretudo, na via inversa, gerando sentimentos e atitudes negativos específicos de, no mínimo, introversão e isolamento;
- as fissuras orofaciais apresentaram padrões específicos de influência psíquica nos sujeitos avaliados, através do comprometimento na sua formação egóica; ao contrário, a cirurgia possibilitou uma reorganização emocional limitada à ausência de uma fissura e à presença de uma cicatriz, associada ou não a alterações na fala e na voz;
- houve uma melhora significativa percebida pelas partes na funcionalidade orgânica das cavidades bucal e nasal, permitindo ao paciente um melhor desempenho das atividades, havendo, no entanto, ressalvas quanto ao novo processo de reeducação da fala e da voz.

8 CONSIDERAÇÕES FINAIS

8 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A tradução do significado do presente estudo reflete a importância de se compreender o universo emocional do paciente com fissura orofacial desde a abordagem inicial ao mesmo, independente de sua idade, uma vez que os aspectos relacionados à gênese das questões de vida estão arraigados nos primórdios da concepção. Não se pretende, com isso, subjugar ou mesmo excluir a percepção dos pais/responsáveis acerca da condição; essa funcionaria como um preâmbulo desfocado de uma provável realidade mais complexa.

As dificuldades inerentes a essa abordagem estão diretamente relacionadas aos pré-conceitos que definem a singularidade sócio-cultural de cada familiar e suas projeções na formação da personalidade do paciente. Em outras palavras, isso representa uma gradativa facilidade no diálogo proporcional à adaptação dos sujeitos à condição do ser portador de fissura orofacial.

Por outro lado, a compreensão e a aceitação por parte da equipe multiprofissional dos aspectos emocionais previamente ao entendimento da condição clínica e de suas repercussões morfo-funcionais, certamente permitirão uma abordagem mais integral, não fragmentada, às famílias e, sobretudo, ao paciente. Com isso, assegura-se o respeito ao paciente enquanto pessoa portadora de uma condição ou doença e não, simplesmente doente; ou seja, a equipe compreende o ser inserido num contexto dinâmico, ensaia estratégias de relacionamento interpessoal e põe em prática o atendimento humanizado.

Ressalta-se, no entanto, a condição mínima e única para que haja um enquadramento humanizado real na assistência ao grupo: a equipe, de perfil multiprofissional, deve priorizar a prática da interdisciplinaridade.

Defende-se, assim, que toda essa conjuntura de valores, se bem conduzida, promova mudanças significativas na experiência de vida dos pacientes com fissuras orofaciais e, com isso, uma melhor integração e ajustamento sociais.

NOTA: A resposta indireta aos pacientes, considerando o princípio ético da Beneficência, foi dada através da confecção de um relatório (APÊNDICE E) a ser entregue à Instituição, com um apanhado geral das observações feitas neste estudo, bem como reflexões simples sobre a temática e a dinâmica do Centro, enquanto referência em reabilitação.

REFERÊNCIAS

REFERÊNCIAS

ABDO, R. C. C.; MACHADO, M. A. A. M. **Odontopediatria nas fissuras labiopalatais**. São Paulo: Santos, 2005. 113p.

ABERASTURY, A. **Abordagens à psicanálise de crianças**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1996. 200p.

ACPA. **Parameters for evaluation and treatment od patients with cleft lip/palate or other craniofacial anomalies**. Chapel Hill: ACPA, 2007. 30p.

ADULYANON, S.; SHEIHAM, A. Oral impacts on daily performances. In: SLADE, G. D. (Ed.). **Measuring oral health and quality of life**. Chapel Hill, University of North Carolina: Dental Ecology, 1997. p.151-160.

ALTMANN, E. B. C.; RAMOS, A. L. N. F.; KHOURY, R. B. F. Avaliação fonoaudiológica. In: ALTMANN, E. B. C. (Ed.). **Fissuras labiopalatinas**. Barueri: Pró-Fono, 2005. p.325-366.

AMARAL, V. L. A. R. Aspectos psicológicos, problemas sociais e familiares associados às fissuras labiopalatinas. In: CARREIRÃO, S.; LESSA, S. (Ed.). **Tratamento das fissuras labiopalatinas**. Rio de Janeiro: Revinter, 1996. p.19-24.

ANDRADE JÚNIOR, C. V.; OLIVEIRA, L. E. G.; BANDEIRA, A. P.; SILVA, B. C.; JESUS, L. D.; VIANA, M. F. S.; ALMEIDA, S. C. R. S.; OLIVEIRA, T. S. Estudo do índice de malformações oro-faciais em neonatos no Hospital Geral Prado Valadares no município de Jequié-Bahia. **Rev Saúde Com**, v.5, n.2, p.108-115. 2009.

ANTONELLI, P. J. Otolaryngologic needs of individuals with oral clefts. In: WYSZYNSKI, D. F. (Ed.). **Cleft Lip & Palate: From origin to treatment**: Oxford University Press, 2002. p.397-407.

ARARUNA, R. D. C.; VENDRÚSCOLO, D. M. Alimentação da criança com fissura de lábio e/ou palato - Um estudo bibliográfico. **Rev Lat Am Enfermagem**, v.8, n.2, p.99-105. 2000.

ARAÚJO JÚNIOR, E.; GUIMARÃES FILHO, H. A.; PIRES, C. R.; ZANFORLIN FILHO, S. M.; SANTANA, R. M.; MORON, A. F. Fendas fetais, labiais e palatinas detectadas pela ultra-sonografia tridimensional. **Rev Imagem**, v.27, n.4, p.253-268. 2005.

AXELRUD, S. K. M. As bases arquetípicas da Odontologia. **JAO - J Assess Prestação Serv Odont**, v.3, n.20, p.31-37. 2000.

BADRA, A. Aspectos psicológicos da cavidade oral. **Rev Gaúcha de Odontologia**, v.23, n.3, p.230-235. 1975.

_____. Psicologia das enfermidades orgânicas da cavidade oral. **RBO**, n.191, p.23-28. 1975.

BAKER, S. R.; OWENS, J.; STERN, M.; WILLMOT, D. Coping strategies and social support in the family impact of cleft lip and palate and parents' adjustment and psychological distress. **Cleft Palate Craniofac J**, v.46, n.3, p.229-236. 2009.

BARBOSA, T. S.; GAVIÃO, M. B. Oral health-related quality of life in children: part III. Is there agreement between parents in rating their children's oral health-related quality of life? A systematic review. **Int J Dent Hyg**, v.6, n.2, p.108-113. 2008.

BAROUDI, R. Embriologia da face. In: CARREIRÃO, S.; LESSA, S.; ZANINI, S. A. (Ed.). **Tratamento das fissuras labiopalatinas**. Rio de Janeiro: Revinter, 1996. p.1-11.

BASTOS, P. R. H. O.; GARDENAL, M.; BOGO, D. O ajustamento social dos portadores de anomalias craniofaciais e a práxis humanista. **Arq Int Otorrinaringol**, v.12, n.2, p.280-288. 2008.

BAUMANN, S. L.; BRADDICK, M. Out of their element: fathers of children who are "not the same". **J Pediatr Nurs**, v.14, n.1, p.369-378. 1999.

BELFER, M. L.; HARRISON, A. M.; PILLEMER, F. C.; MURRAY, J. E. Appearance and the influence of reconstructive surgery on body image. **Clin Past Surg**, v.9, n.3, p.307-315. 1982.

BELLIS, T. H.; WOHLGEMUTH, B. The incidence of cleft lip and palate deformities in the south-east of Scotland (1971-1990). **Br J Orthod**, v.26, n.2, p.121-125. 1999.

BENDER, P. L. Genetics of cleft lip and palate. **J Pediatr Nurs**, v.15, n.4, p.242-249. 2000.

BENFATTI, S. V.; ANDRIONI, J. N. Alguns princípios básicos de psicologia aplicados à Odontologia. **Odontól Mod**, v.11, n.3, p.51-55. 1984.

BHASKAR, S. N. **Histologia e embriologia oral de Orban**. São Paulo: Artes Médicas, 1989. 501p.

BILLE, C.; OLSEN, J.; VACH, W.; KNUDSEN, V. K.; OLSEN, S. F.; RASMUSSEN, K.; MURRAY, J. C.; ANDERSEN, A. M.; CHRISTENSEN, K. Oral clefts and life style factors--a case-cohort study based on prospective Danish data.

Eur J Epidemiol, v.22, n.3, p.173-181. 2007.

BOTTO, L. D.; ERICKSON, J. D.; MULINARE, J.; LYNBERG, M. C.; LIU, Y. Maternal fever, multivitamin use, and selected birth defects: evidence of interaction? **Epidemiology**, v.13, n.4, p.485-488. 2002.

BOWLBY, J. **Formação e rompimento dos laços afetivos**. São Paulo: Martins Fontes, 2006. 228p.

BRANS, S.; MÜLLER, A. A. Quality of life among children, adolescents and adults with orofacial clefts. In: STONE, J. H.; BLOUIN, M. **International Encyclopedia of Rehabilitation**. Disponível em: <http://cirrie.buffalo.edu/encyclopedia/en/article/294>. Acessado em 11/12/2010.

BRASIL, F. R.; TAVANO, L. A.; CARAMASCHI, S. Escolha de parceiros afetivos: influência das sequelas de fissura labiopalatal. **Paidéia**, v.17, n.38, p.375-387. 2007.

BRASIL, Ministério da Saúde. **Atenção humanizada ao recém-nascido de baixo peso: método canguru – Manual técnico**. Brasília, 2001.

BROWN, N. L.; SANDY, J. R. Basic sciences in normal and abnormal palate development. **Braz J Oral Sci**, v.1, n.2, p.60-70. 2002.

BUCK, J. N. **H-T-P: casa-árvore-pessoa. Técnica projetiva do desenho: um manual e guia de interpretação**. São Paulo: Vetor, 2003. 194p.

BUNDUKI, V.; RUANO, R.; SAPIENZA, A. D.; HANAOKA, B. Y.; ZUGAIB, M. Diagnóstico pré-natal de fenda labial e palatina: Experiência de 40 casos. **RBGO**, v.23, n.9, p.561-566. 2001.

BURDI, A. R. Developmental biology and morphogenesis of the face, lip and palate. In: BERKOWITZ, S. (Ed.). **Cleft Lip and Palate**. Germany: Springer, 2006. p.3-12

CALDANA, R. H. L.; BIASOLI ALVES, Z. M. M. Psicologia do Desenvolvimento: contribuição à Odontopediatria. **Rev Odont USP**, v.4, n.3, p.256-260. 1990.

CANADY, J. W. Emotional effects of plastic surgery on the adolescent with a cleft. **Cleft Palate Craniofac J**, v.32, n.2, p.120-124. 1995.

CARIOLA, T. C.; SÁ, A. E. F. Atitudes e reações emocionais de pais com o nascimento de uma criança portadora de fissura labiopalatal. **Pediatr Mod**, v.26, n.6, p.489-490, 492-494. 1991.

CARVALHO, A. P. B.; TAVANO, L. A. Avaliação dos pais diante do nascimento e tratamento dos filhos portadores de fissura lábio-palatal, no Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais da Universidade de São Paulo - Bauru. **Rev Pediatria Moderna**, v.36, n.12, p.843-847. 2000.

CARVALHO, Q. C. M.; CARDOSO, M. V. L. M. L.; OLIVEIRA, M. M. C.;

LÚCIO, I. M. L. Malformação congênita: significado da experiência dos pais. **Ciência, Cuidado e Saúde**, v.5, n.3, p.389-397. 2006.

CENTA, M. L.; MOREIRA, E. C.; PINTO, N. G. H. R. A experiência vivida pelas famílias de crianças hospitalizadas em uma unidade de terapia intensiva neonatal. **Texto & Contexto Enferm**, v.13, n.3, p.444-451. 2004.

CERQUEIRA, M. N.; TEIXEIRA, S. C.; NARESSI, S. C. M.; FERREIRA, A. P. P. Ocorrência de fissuras labiopalatais na cidade de São José dos Campos-SP. **Rev Bras Epidemiol**, v.8, n.2, p.161-166. 2005.

CHAGAS, A. L. S. **Levantamento epidemiológico dos pacientes atendidos na Sociedade Especializada em Atendimento ao Fissurado do Estado de Sergipe (SEAFESE)**. 2007. 79f. Monografia (Graduação em Odontologia). Departamento de Odontologia, Universidade Federal de Sergipe, Aracaju.

CHAN, R. K.; MCPHERSON, B.; WHITEHILL, T. L. Chinese attitudes toward cleft lip and palate: effects of personal contact. **Cleft Palate Craniofac J**, v.43, n.6, p.731-739. 2006.

CHEUNG, L. K.; LOH, J. S.; HO, S. M. Psychological profile of Chinese with cleft lip and palate deformities. **Cleft Palate Craniofac J**, v.44, n.1, p.79-86. 2007.

CLARK, J. D.; MOSSEY, P. A.; SHARP, L.; LITTLE, J. Socioeconomic status and orofacial clefts in Scotland, 1989 to 1998. **Cleft Palate Craniofac J**, v.40, n.5, p.481-485. 2003.

COBOURNE, M. T. The complex genetics of cleft lip and palate. **Eur J Orthod**, v.26, n.1, p.7-16. 2004.

COOPER, M. E.; RATAY, J. S.; MARAZITA, M. L. Asian oral-facial cleft birth prevalence. **Cleft Palate Craniofac J**, v.43, n.5, p.580-589. 2006.

COUTINHO, A. L. F.; LIMA, M. C.; KITAMURA, M. A. P.; FERREIRA NETO, J.; PEREIRA, R. M. Perfil epidemiológico dos portadores de fissuras orofaciais atendidos em um Centro de Referência do Nordeste do Brasil. **Rev Bras Saúde Matern Infant**, v.9, n.2, p.149-156. 2009.

CROEN, L. A.; SHAW, G. M.; WASSERMAN, C. R.; TOLAROVA, M. M. Racial and ethnic variations in the prevalence of orofacial clefts in California, 1983-1992. **Am J Med Genet**, v.79, n.1, p.42-47. 1998.

D'AGOSTINHO, L.; MACHADO, L. P.; LIMA, R. A. Fissuras labiopalatinas e insuficiência velofaríngea. In: O. C. LOPES FILHO (Ed.). **Tratado de Fonoaudiologia**. São Paulo: Roca, 1997. p.829-860.

DAI, L.; ZHU, J.; MAO, M.; LI, Y.; DENG, Y.; WANG, Y.; LIANG, J.; TANG, L.; WANG, H.; KILFOY, B. A.; ZHENG, T.; ZHANG, Y. Time trends in oral clefts in Chinese newborns: data from the Chinese National Birth Defects Monitoring

Network. **Birth Defects Res A Clin Mol Teratol**, v.88, n.1, p.41-47. 2010.

DALBEN, G. S.; COSTA, B.; GOMIDE, M. R. Características básicas do bebê portador de fissura lábio-palatal - aspectos de interesse para o CD. **Rev Assoc Paul Cirurg Dent**, v.56, n.3, p.223-226. 2002.

DALBEN, G. S.; COSTA, B.; GOMIDE, M. R.; NEVES, L. T. Amamentação em bebês portadores de fissuras lábio-palatais. **J Bras Fonoaudiol**, v.3, n.10, p.76-79. 2002.

DALBEN, J. X.; DELL'AGLIO. Teoria do apego: bases conceituais e desenvolvimento dos modelos internos de funcionamento. **Arq Bras Psic**, v.57, n.1, p.12-24. 2005.

DAMASCENO, L. M. C. M.; MARASSI, C. S.; RAMOS, M. E. B.; SOUZA, I. P. R. Alterações no comportamento infantil decorrente da perda de dentes anteriores: relato de caso. **RBO**, v.59, n.3, p.193-196. 2002.

DAMIANO, P.; TYLER, M.; ROMITTI, P. A.; DRUSCHEL, C.; AUSTIN, A. A.; BURNETT, W.; KIZELNIK-FREILICH, S.; ROBBINS, J. M. Demographic characteristics, care, and outcomes for children with oral clefts in three states using participants from the National Birth Defects Prevention Study. **Cleft Palate Craniofac J**, v.46, n.6, p.575-582. 2009.

DAMIANO, P. C.; TYLER, M. C.; ROMITTI, P. A.; MOMANY, E. T.; JONES, M. P.; CANADY, J. W.; KARNELL, M. P.; MURRAY, J. C. Health-related quality of life among preadolescent children with oral clefts: the mother's perspective. **Pediatrics**, v.120, n.2, p.283-290. 2007.

DE ANDRADE, D.; ANGERAMI, E. L. Self-esteem in adolescents with and without cleft-lip and/or palate. **Rev Lat Am Enfermagem**, v.9, n.6, p.37-41. 2001.

DENARDI, L. M. A.; PEREIRA, A. C. Fissuras labio-palatais: Etiologia, epidemiologia e consequências. In: PEREIRA, A. C. (Ed.). **Odontologia em Saúde Coletiva: Planejando ações e promovendo saúde**. Porto Alegre: Artmed, 2003. p.390-404.

DEROO, L. A.; WILCOX, A. J.; DREVON, C. A.; LIE, R. T. First-trimester maternal alcohol consumption and the risk of infant oral clefts in Norway: a population-based case-control study. **Am J Epidemiol**, v.168, n.6, p.638-646. 2008.

EISER, C.; MORSE, R. Can parents rate their child's health-related quality of life? Results of a systematic review. **Qual Life Res**, v.10, n.4, p.347-357. 2001.

ENDRIGA, M. C.; KAPP-SIMON, K. A. Psychological issues in craniofacial care: state of the art. **Cleft Palate Craniofac J**, v.36, n.1, p.3-11. 1999.

EPPLEY, B. L.; VAN AALST, J. A.; ROBEY, A.; HAVLIK, R. J.; SADOVE, A. M. The spectrum of orofacial clefting. **Plast Reconstr Surg**, v.115, n.7, p.101-114.

2005.

ERIKSON, E. **Infância e Sociedade**. Rio de Janeiro: Zahar. 1971

FEITOSA, S.; COLARES, V.; ROSENBLATT, A. Os fatores psicológicos e sociais relacionados à cárie precoce na infância. **J Bras Odontopediatr Odontol Bebê**, v.4, n.18, p.143-147. 2001.

FENHA, M.; SANTOS, E. C.; FIGUEIRA, L. Avaliação das dimensões cognitivas e sócio-afetivas de crianças com fenda lábio-palatina. **Psicol Saúde Doenças**, v.1, n.1, p.113-120. 2000.

FRANCO, D.; FRANCO, T.; GONÇALVES, L. F. Perfil de tratamento de fissurados no Brasil. **Rev Soc Bras Cir Plast**, v.15, n.3, p.21-32. 2000.

FREITAS E SILVA, D. S.; MAURO, L. D. L.; OLIVEIRA, L. B.; ARDENGHI, T. M.; BÖNECKER, M. Estudo descritivo de fissuras lábio-palatinas relacionadas a fatores individuais, sistêmicos e sociais. **RGO**, v.56, n.4, p.387-391. 2008.

FREUD, S. **Edição eletrônica brasileira das obras completas de Sigmund Freud**. Rio de Janeiro: Imago, 1999. 01 CD-ROM, Windows 3.1.

GARDENAL, M. **Prevalência das fissuras orofaciais congênitas diagnosticadas no estado de Mato Grosso do Sul**. 2009. 92p. Dissertação (Mestrado). Faculdade de Medicina, Universidade Federal de Mato Grosso do Sul, Campo Grande.

GENISCA, A. E.; FRIAS, J. L.; BROUSSARD, C. S.; HONEIN, M. A.; LAMMER, E. J.; MOORE, C. A.; SHAW, G. M.; MURRAY, J. C.; YANG, W.; RASMUSSEN, S. A. Orofacial clefts in the National Birth Defects Prevention Study, 1997-2004. **Am J Med Genet A**, v.149A, n.6, p.1149-1158. 2009.

GIFT, H. C.; ATCHISON, K. A.; DRURY, T. F. Perceptions of the natural dentition in the context of multiple variables. **J Dent Rest**, v.71, n.7, p.1529-1538. 1998.

GIGLIO, E. M. O significado psicológico dos dentes. **Rev Odont Metodista**, v.4, n.2, p.37-40. 1983.

GOIS, D. N. **A influência do aspecto econômico no significado psicológico da perda dos dentes em humanos**. 2004. 76p. Monografia (Graduação em Odontologia). Departamento de Odontologia, Universidade Federal de Sergipe, Aracaju.

GOMES, K. U.; RAPOPORT, A.; LEHN, C. N.; DENARDIN, O. V. P.; CARLINI, J. L. O impacto na qualidade de vida após o reposicionamento cirúrgico da pré-maxila em portadores de fissura lábio palatal bilateral - Estudo de 50 casos. **Rev Col Bras Cir**, v.35, n.6, p.361-367. 2008.

GONÇALVES, S. R. M.; SEGRETTI, O. M. A.; BORGES, A. M. C. Medo em odontopediatria: por que e do que as crianças têm medo no tratamento odontológico -

técnicas de condicionamento através do toque sutil. **Rev Assoc Paul Odontol**, v.15, n.6, p.35-40. 1993.

GONZAGA, H. F. S.; JORGE, M. A.; HECK, J. F.; GONZAGA, L. H. S. Malformações da face de interesse para o pediatra - Fissuras labiais e do palato. **Pediatria Atual**, v.14, n.7, p.53-58. 2001.

GONZALEZ, B. S.; LOPEZ, M. L.; RICO, M. A.; GARDUNO, F. Oral clefts: a retrospective study of prevalence and predisposal factors in the State of Mexico. **J Oral Sci**, v.50, n.2, p.123-129. 2008.

GRAZIOSI, M. A. O. C.; BOTINO, M. A.; SALGADO, M. A. C. Prevalência da anomalias labiais e/ou palatais, entre pacientes que frequentaram o centro de tratamento das deformidades labiopalatais da faculdade de Odontologia, Campus de São José dos Campos - UNESP - 1991-1992. **Pós-Grad Rev Fac Odontol São José dos Campos**, v.1, n.1, p.47-53. 1998.

GRAZIOSI, M. A. O. C.; SALGADO, M. A. C.; CASTILHO, J. C. M. Investigação epidemiológica em indivíduos portadores de fendas labiais e/ou palatinas. **Pós-Grad Rev Fac Odontol São José dos Campos**, v.3, n.1, p.81-87. 2000.

THE WORLD HEALTH ORGANIZATION GROUP. The World Health Organization Quality of life assessment (WHOQOL): Position paper from the World Health Organization. **Soc Sci Med**, v.41, n.10, p.1403-1409. 1995.

GUEDES-PINTO, A. C.; MIRANDA, I. M. A. D. Princípios da Psicologia e sua relação com a Odontopediatria. In: A. C. GUEDES-PINTO (Ed.). **Odontopediatria**. São Paulo: Santos, 2003. p.126-135.

GUERRA, F. A. R.; LLERENA JR, J. C.; GAMA, S. G. N.; CUNHA, C. B.; THEME FILHA, M. M. Defeitos congênitos no Município do Rio de Janeiro, Brasil: Uma avaliação através do SISNAC (2000-2004). **Cad Saúde Pública**, v.24, n.1, p.140-149. 2008.

GUNDLACH, K. K.; MAUS, C. Epidemiological studies on the frequency of clefts in Europe and world-wide. **J Craniomaxillofac Surg**, v.34 Suppl 2, p.1-2. 2006.

HABEL, A. Tratamento do lactente e da criança com fissura labial e/ou fenda palatina. In: WATSON, A. C. H.; SELL, D. A.; GRUNWELL, P. (Ed.). **Tratamento de fissura labial e fenda palatina**. São Paulo: Santos, 2005. p.123-136.

HADDAD, A. E.; CORRÊA, M. S. N. P. Desenvolvimento das funções bucais no bebê. In: CORRÊA, M. S. N. P. (Ed.). **Odontopediatria na primeira infância**. São Paulo: Santos, 1999. p.55-63.

HAGBERG, C.; LARSON, O.; MILERAD, J. Incidence of cleft lip and palate and risks of additional malformations. **Cleft Palate Craniofac J**, v.35, n.1, p.40-45. 1998.

HARVILLE, E. W.; WILCOX, A. J.; LIE, R. T.; VINDENES, H.; ABYHOLM, F. Cleft lip and palate versus cleft lip only: are they distinct defects? **Am J Epidemiol**, v.162, n.5, p.448-453. 2005.

HAYES, C.; WERLER, M. M.; WILLETT, W. C.; MITCHELL, A. A. Case-control study of periconceptional folic acid supplementation and oral clefts. **Am J Epidemiol**, v.143, n.12, p.1229-1234. 1996.

HEINRICH, A.; PROFF, P.; MICHEL, T.; RUHLAND, F.; KIRBSCHUS, A.; GEDRANGE, T. Prenatal diagnostics of cleft deformities and its significance for parent and infant care. **J Craniomaxillofac Surg**, v.34 Suppl 2, p.14-16. 2006.

HODGKINSON, P. D.; BROWN, S.; DUNCAN, D.; GRANT, C.; MCNAUGHTON, A.; TOMAS, P.; MATTICK, C. R. Management of children with cleft lip and palate: a review describing the application of multidisciplinary team working in this condition based upon the experiences of a regional cleft lip and palate centre in the United Kingdom. **Fetal Matern Med Rev**, v.16, n.1, p.1-17. 2005.

HUNT, O.; BURDEN, D.; HEPPER, P.; JOHNSTON, C. The psychosocial effects of cleft lip and palate: a systematic review. **Eur J Orthod**, v.27, n.3, p.274-285. 2005.

IREGBULEM, L. M. The incidence of cleft lip and palate in Nigeria. **Cleft Palate Craniofac J**, v.19, n.3, p.201-205. 1982.

JAMILIAN, A.; NAYERI, F.; BABAYAN, A. Incidence of cleft lip and palate in Tehran. **J Indian Soc Pedod Prev Dent**, v.25, n.4, p.174-176. 2007.

JOHNSON, C. Y.; HONEIN, M. A.; HOBBS, C. A.; RASMUSSEN, S. A. Prenatal diagnosis of orofacial clefts, National Birth Defects Prevention Study, 1998-2004. **Prenat Diagn**, v.29, n.9, p.833-839. 2009.

JOHNSON, C. Y.; LITTLE, J. Folate intake, markers of folate status and oral clefts: is the evidence converging? **Int J Epidemiol**, v.37, n.5, p.1041-1058. 2008.

KAPP-SIMON, K. A. Psychological interventions for the adolescent with cleft lip and palate. **Cleft Palate Craniofac J**, v.32, n.2, p.104-108. 1995.

KERN, F. A. A representação da saúde bucal. **Rev Odonto Ciência**, v.12, n.24, p.153-188. 1997.

KIM, S.; KIM, W. J.; OH, C.; KIM, J. C. Cleft lip and palate incidence among the live births in the Republic of Korea. **J Korean Med Sci**, v.17, n.1, p.49-52. 2002.

KLATCHOIAN, D. A. O desenvolvimento neuropsicológico da criança. In: KLATCHOIAN, D. A. (Ed.). **Psicologia Odontopediátrica**. São Paulo: Sarvier, 1993. p.11-21.

KLEIN, M. **A psicanálise de crianças**. Rio de Janeiro: Imago. 1997. 352 p.

KRAMER, F. J.; BAETHGE, C.; SINIKOVIC, B.; SCHLIEPHAKE, H. An analysis of quality of life in 130 families having small children with cleft lip/palate using the impact on family scale. **Int J Oral Maxillofac Surg**, v.36, n.12, p.1146-1152. 2007.

KRAMER, F. J.; GRUBER, R.; FIALKA, F.; SINIKOVIC, B.; SCHLIEPHAKE, H. Quality of life and family functioning in children with nonsyndromic orofacial clefts at preschool ages. **J Craniofac Surg**, v.19, n.3, p.580-587. 2008.

KROST, B.; SCHUBERT, J. Influence of season on prevalence of cleft lip and palate. **Int J Oral Maxillofac Surg**, v.35, n.3, Mar, p.215-218. 2006.

LACERDA, J. T. **Impacto da saúde bucal na qualidade de vida**. 2005. 173p. Tese (Dissertação). Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo, São Paulo, São Paulo.

LANDSBERGER, P.; PROFF, P.; DIETZE, S.; HOFFMANN, A.; KADUK, W.; MEYER, F. U.; MACK, F. Evaluation of patient satisfaction after therapy of unilateral clefts of lip, alveolus and palate. **J Craniomaxillofac Surg**, v.34 Suppl 2, p.31-33. 2006.

LEÃO, A.; SHEIHAM, A. Relation between clinical dental status and subjective impacts on daily living. **J Dent Rest**, v.74, n.7, p.1408-1413. 1995.

LEES, M. Genética da fissura labial e fenda palatina. In: A. C. H. WATSON; SELL, D. A.; GREENWELL, P. (Ed.). **Tratamento de fissura labial e fenda palatina**. São Paulo: Santos, 2005. p.87-104.

LEITE, I. C. G.; PAUMGARTTEN, F. J. R.; KOIFMAN, S. Fendas orofaciais no recém-nascido e o uso de medicamentos e condições de saúde materna: estudo caso-controle na cidade do Rio de Janeiro, Brasil. **Rev Bras Saúde Matern Infant**, v.5, n.1, p.35-43. 2005.

LEONARD, B. J.; BRUST, J. D.; ABRAHAMS, G.; SIELAFF, B. Self-concept of children and adolescents with cleft lip and/or palate. **Cleft Palate Craniofac J**, v.28, n.4, p.347-353. 1991.

LI, Z.; LIU, J.; YE, R.; ZHANG, L.; ZHENG, X.; REN, A. Maternal passive smoking and risk of cleft lip with or without cleft palate. **Epidemiology**, v.21, n.2, p.240-242. 2010.

LITTLE, J.; CARDY, A.; MUNGER, R. G. Tobacco smoking and oral clefts: a meta analysis. **Bull World Health Organ**, v.82, p.213-218. 2004.

LOFFREDO, L. C.; FREITAS, J. A. S.; GRIGOLLI, A. A. G. Prevalência de fissuras orais de 1975 a 1994. **Rev Saúde Pública**, v.35, n.6, p.571-575. 2001.

LOFFREDO, L. C.; SOUZA, J. M.; YUNES, J.; FREITAS, J. A.; SPIRI, W. C. Fissuras Lábio-palatais: Estudo caso-controle. **Rev Saúde Pública**, v.28, n.3, p.213-

217. 1994.

MARCHIONI, S. A. E.; GALLI, V. L.; GALLO, M. A. Desenvolvimento humano. In: L. SERGER (Ed.). **Psicologia e Odontologia - uma abordagem integradora**. São Paulo: Santos, 2002. p.79-100.

MARCUSSON, A.; AKERLIND, I.; PAULIN, G. Quality of life in adults with repaired complete cleft lip and palate. **Cleft Palate Craniofac J**, v.38, n.4, p.379-385. 2001.

MARQUES, D. **Estudo genético-clínico de pacientes com fissuras labiopalatais do Núcleo de Pesquisa e Reabilitação de Lesões Lábio-Palatais, de Joinville/SC**. 2000. 88 p. Dissertação (Mestrado em Genética). Faculdade de Ciências Biológicas, Universidade Federal do Paraná, Curitiba.

MARQUES, R. M. F.; LOPES, L. D.; KHOURY, R. B. F. Aspectos básicos - Embriologia. In: ALTMANN, E. B. C. (Ed.). **Fissuras labiopalatinas**. São Paulo: Pro-Fono, 1997. p.3-24.

MARSHALL, E. G.; HARRIS, G.; WARTENBERG, D. Oral cleft defects and maternal exposure to ambient air pollutants in New Jersey. **Birth Defects Res A Clin Mol Teratol**, v.88, n.4, p.205-215. 2010.

MARTELLI JÚNIOR, H.; ORSI JÚNIOR, J.; CHAVES, M. R.; BARROS, L. M.; BONAM, P. R. F.; FREITAS, J. A. S. Estudo epidemiológico das fissuras labiais e palatais em Alfenas - Minas Gerais - de 1986 a 1998. **RPG Rev Pos Grad**, v.13, n.1, p.31-35. 2006.

MATZA, L. S.; SWENSEN, A. R.; FLOOD, E. M.; SECNICK, K.; LEIDY, N. K. Assessment of health related quality of life in children: a review of conceptual, methodological, and regulatory issues. **Value Health**, v.7, n.1, p.79-92. 2004.

MENDES, R. V. **A parentalidade experimentada no masculino: as vivências da paternidade**. Lisboa: CIES-ISCTE, 2007. (CIES e-Working Paper, 22).

MICHEL-CROSATO, E. **Autopercepção e avaliação as condições bucais dos escolares, de 6 a 15 anos, do município de Pinheiro Preto - SC**. 2002. 171p. Tese (Doutorado). Faculdade de Odontologia de Araçatuba, Universidade Estadual Paulista, Araçatuba, São Paulo.

MILLARD, T.; RICHMAN, L. C. Different cleft conditions, facial appearance, and speech: relationship to psychological variables. **Cleft Palate Craniofac J**, v.38, n.1, p.68-75. 2001.

MINERVINO-PEREIRA, A. C. M. **O processo de enfrentamento vivido por pais de indivíduos com fissura labiopalatina, nas diferentes fases do desenvolvimento**. 2005. 143p. Tese (Doutorado em Ciências). Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais, Universidade de São Paulo, Bauru.

MINUCHIN, S.; FISHMAN, H. C. **Técnicas de terapia familiar**. Porto Alegre: Artes Médicas. 1990, 285 p.

MOORE, K. L.; PERSAUD, T. V. N. **Embriologia clínica**. Rio de Janeiro: Elsevier, 2008. 576 p.

MORAES, M. C. A. F.; BUFFA, M. J. M. B.; MOTTL, T. F. G. As atividades expressivas e recreativas em crianças com fissura labiopalatina hospitalizadas: visão dos familiares. **Rev Bras Ed Esp**, v.15, n.3, p.453-470. 2009.

MOREAU, J. L.; CACCAMESE, J. F.; COLETTI, D. P.; SAUK, J. J.; FISHER, J. P. Tissue engineering solutions for cleft palates. **J Oral Maxillofac Surg**, v.65, n.12, p.2503-2511. 2007.

MOREIRA, M. Desenvolvimento anatomofuncional da boca: da fase pré-natal aos 3 anos de idade. In: CORRÊA, M. S. N. P. (Ed.). **Odontopediatria na primeira infância**. São Paulo: Santos, 1999. p.101-115.

MOSSEY, P.; CASTILLIA, E. **Global registry and database on craniofacial anomalies**. Geneva: World Health Organization. 2002.

MOSSEY, P. A.; LITTLE, J. Epidemiology of oral clefts: an international perspective. In: WYSZYNSKI, D. F. (Ed.). **Cleft lip and palate: from origin to treatment**. New York: Oxford University Press, 2002. p.125-158.

MOSSEY, P. A.; LITTLE, J.; MUNGER, R. G.; DIXON, M. J.; SHAW, W. C. Cleft lip and palate. **Lancet**, v.374, n.9703, p.1773-1785. 2009.

MURRAY, J. C. Gene/environment causes of cleft lip and/or cleft palate. **Clin Genet**, v.61, p.248-256. 2002.

MURRAY, J. C.; DAACK-HIRSCH, S.; BUETOW, K. H.; MUNGER, R.; ESPINA, L.; PAGLINAWAN, N.; VILLANUEVA, E.; RARY, J.; MAGEE, K.; MAGEE, W. Clinical and epidemiologic studies of cleft lip and palate in the Philippines. **Cleft Palate Craniofac J**, v.34, n.1, p.7-10. 1997.

MURTHY, J.; SENDHILNATHAN, S.; HUSSAIN, S. A. Speech outcome following late primary palate repair. **Cleft Palate Craniofac J**, v.47, n.2, p.156-161. 2010.

NASCIMENTO, A. C. A. **Resiliência e sensibilidade na interação mãe-criança com fissura labiopalatina**. 2006. 197p. Tese (Doutorado). Departamento de Psicologia, Pontifícia Universidade Católica de Campinas, Campinas, São Paulo.

NATIVIDADE, M. R.; COUTINHO, M. C.; ZANELLA, A. V. Desenho na pesquisa com crianças: análise na perspectiva histórico-cultural. **Contextos Clínic**, v.1, n.1, p.9-18. 2008.

NUNES, L. M. N. **Prevalência de fissuras labiopalatais e sua notificação no Sistema de Informação**. 2005. [s.n.]. Dissertação (Mestrado). Faculdade de

Odontologia de Piracicaba, Universidade Estadual de Campinas, Piracicaba.

NUNES, L. M. N.; QUELUZ, D. P.; PEREIRA, A. C. Prevalência de fissuras labiopalatais no município de Campos dos Goytacazes-RJ, 1999-2004. **Rev Bras Epidemiol**, v.10, n.1, p.109-116. 2007.

OFFERDAL, K.; JEBENS, N.; SYVERTSEN, T.; BLAAS, H. G.; JOHANSEN, O. J.; EIK-NES, S. H. Prenatal ultrasound detection of facial clefts: a prospective study of 49,314 deliveries in a non-selected population in Norway. **Ultrasound Obstet Gynecol**, v.31, n.6, p.639-646. 2008.

OLASOJI, H. O.; UGBOKO, V. I.; AROTIBA, G. T. Cultural and religious components in Nigerian parents' perceptions of the aetiology of cleft lip and palate: implications for treatment and rehabilitation. **Br J Oral Maxillofac Surg**, v.45, n.4, p.302-305. 2007.

OMS. **The World Oral Health Report 2003**. 2003. Disponível em: <http://www.who.int/oral_health/media/en/orh_report03_en.pdf>. Consultado em: 15/08/2009.

OOSTERKAMP, B. C.; DIJKSTRA, P. U.; REMMELINK, H. J.; VAN OORT, R. P.; GOORHUIS-BROUWER, S. M.; SANDHAM, A.; DE BONT, L. G. Satisfaction with treatment outcome in bilateral cleft lip and palate patients. **Int J Oral Maxillofac Surg**, v.36, n.10, p.890-895. 2007.

PANDEY, S. C.; PANDEY, R. K. The status of oral hygiene in cleft lip, palate patients after surgical correction. **J Indian Soc Pedod Prev Dent**, v.23, n.4, p.183-184. 2005.

PEIXOTO, D. F.; AMORIM, V. C. O. Da Psicologia ao puerpério: sensibilização à relação mãe-bebê. **Rev Eletr Psic**. v.1, n.1, [s.p.], 2007.

PEREIRA, A. C. M. M.; MOTA, S. A. S. Análise da influência do estigma físico nas relações interpessoais em indivíduos com malformações craniofaciais: fissura lábio-palatina. **Mimeses**, v.18, n.1, p.143-154. 1997.

PERES, R. S. O desenho como recurso auxiliar na investigação psicológica de crianças portadoras de surdez. **PSIC - Rev Psic da Vetor Editora**, v.4, n.1, p.22-29. 2003.

PIAGET, J. **Seis estudos de Psicologia**. Rio de Janeiro: Forense, 1967. 152p.

PINKHAM. **Odontopediatria da infância à adolescência**. São Paulo: Artes Médicas, 1996. 661p.

PONTON, L. S. **Ser pai, ser mãe. Parentalidade: Um desafio para o terceiro milênio**. 2ª ed. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2006. 261p.

RAMOS-JORGE, M. L.; PAIVA, S. M. Comportamento infantil no ambiente

odontológico: aspectos psicológicos e sociais. **J Bras Odontopediatr Odontol Bebê**, v.6, n.29, p.70-74. 2003.

RAY, J. G.; MEIER, C.; VERMEULEN, M. J.; WYATT, P. R.; COLE, D. E. Association between folic acid food fortification and congenital orofacial clefts. **J Pediatr**, v.143, n.6, p.805-807. 2003.

REGO, N. C.; REGO, N. G. C.; SILVA JÚNIOR, O. C.; SILVA, D. F. Programa de saúde em Odontologia: breves considerações básicas. **RBO**, v.54, n.5, p.265-267. 1997.

REISBERG, D. J. Dental and prosthodontic care for patients with cleft or craniofacial conditions. **Cleft Palate Craniofac J**, v.37, n.6, p.534-537. 2000.

RIBEIRO, E. M.; MOREIRA, A. S. C. G. Atualização sobre o tratamento multidisciplinas das fissuras labiais e palatinas. **RBPS**, v.18, n.1, p.31-40. 2005.

RIBEIRO, F. A. Q.; FREGONESI, A.; RAHAL, S.; RODRIGUES, P. B.; BRUSCATO, W. L. Avaliação da imagem corporal em crianças e adolescentes com orelha de abano: um estudo preliminar. **ACTA ORL/Técnicas em Otorrinaringologia**, v.24, n.4, p.259-262. 2006.

RODRIGUES, K.; SENA, M. F.; RONCALLI, A. G.; FERREIRA, M. A. Prevalence of orofacial clefts and social factors in Brazil. **Braz Oral Res**, v.23, n.1, p.38-42. 2009.

RODRIGUES, O. P. M. R.; LOPES, A. A.; ZULIANE, G.; MARQUES, L. C.; COMBINATO, D. S. Pais de bebês com anomalias craniofaciais: análise das reações após o nascimento e atualmente. In: MARQUEZINE, M. C.; ALMEIDA, M. A.; OMOTE, S.; TANAKA, E. D. O. (Ed.). **O papel da família junto ao portador de necessidades especiais**. Londrina: Uel - Eduel, v.6, 2003. p.15-22.

RODRIGUEZ DEHLI, C.; MOSQUERA TENREIRO, C.; GARCIA LOPEZ, E.; FERNANDEZ TORAL, J.; RODRIGUEZ FERNANDEZ, A.; RIANO GALAN, I.; ARIZA HEVIA, F. The epidemiology of cleft lip and palate over the period 1990-2004 in Asturias. **An Pediatr (Barc)**, v.73, n.3, p.132-137. 2009.

RODRIGUEZ, M. T. C.; M., T. M. E. Labio y paladar fissurados: aspectos generales que se deben conocer em la atención primaria de salud. **Rev Cubana Med Gen Integr**, v.17, n.4, p.379-385. 2001.

ROJAS, A.; OJEDA, M. E.; BARRAZA, X. Malformaciones congénitas y exposición a pesticidas. **Rev. Med. Chile**, v.128, n.4, p.399-404. 2000.

RUEL-KELLERMANN, M. What are the psychosocial factors involved in motivating individuals to retain their teeth? Dreams and facts. **Int Dent J**, v.34, n.2, p.105-109. 1984.

RUTTER, M. Resilience: some conceptual considerations. **J Adolesc Health**, v.14, n.1, p.626-631. 1993.

SAGHERI, D.; RAVENS-SIEBERER, U.; BRAUMANN, B.; VON MACKENSEN, S. An Evaluation of Health-Related Quality of Life (HRQoL) in a group of 4-7 year-old children with cleft lip and palate. **J Orofac Orthop**, v.70, n.4, Jul, p.274-284. 2009.

SANDRINI, J. C.; BONACIN JÚNIOR, P.; CHRISTÓFORO, L. R. Reações infantis frente ao atendimento odontológico e suas manifestações psíquicas. **J Bras Odontopediatr Odontol Bebê**, v.1, n.3, p.75-89. 1998.

SANTOS, R. S.; DIAS, I. M. V. Refletindo sobre a malformação congênita. **Rev Bras Enferm**, v.58, n.5, p.592-596. 2005.

SCHÖNWEILER, R.; LISSON, J. A.; SCHONWEILER, B.; ECKARDT, A.; PTOK, M.; TRANKMANN, J.; HAUSAMEN, J. E. A retrospective study of hearing, speech and language function in children with clefts following palatoplasty and veloplasty procedures at 18-24 months of age. **Int J Pediatr Otorhinolaryngol**, v.50, n.3, p.205-217. 1999.

SCHUBERT, J.; SCHMIDT, R.; SYSKA, E. B group vitamins and cleft lip and cleft palate. **Int J Oral Maxillofac Surg**, v.31, n.4, p.410-413. 2002.

SCHULER-FACCINI, L.; LEITE, J. C. L.; SANSEVERINO, M. T. V.; PEREZ, R. M. Evaluation of potential teratogens in Brazilian population. **Ciênc. Saúde Coletiva**, v.7, n.1, p.65-71. 2002.

SEGER, L. **Psicologia e Odontologia - uma abordagem integradora**. São Paulo: Santos, 2002. 448p.

SHAW, G. M.; CARMICHAEL, S. L.; VOLLSET, S. E.; YANG, W.; FINNELL, R. H.; BLOM, H.; MIDTTUN, O.; UELAND, P. M. Mid-pregnancy cotinine and risks of orofacial clefts and neural tube defects. **J Pediatr**, v.154, n.1, p.17-19. 2009.

SHEIHAM, A.; STEELE, J. G.; MARCENES, W.; TSAKOS, G.; FINCH, S.; WALLS, A. W. G. Prevalence of impacts of dental and oral disorders and their effects on eating among older people: a national survey in Great Britain. **Community Dent Oral Epidemiol**, v.23, n.3, p.195-203. 2001.

SILVA, D. P.; DORNELLES, S.; PANIAGUA, L. M.; S., C. S.; COLLARES, M. V. M. Aspectos patofisiológicos do esfíncter velofaríngeo nas fissuras palatinas. **Arq Int Otorrinolaringol**, v.12, n.3, p.426-435. 2008.

SILVA, E. B.; FÚRIA, C. L. B.; DI NINIO, C. O. M. S. Aleitamento materno em recém-nascidos portadores de fissura labiopalatina: Dificuldades e métodos utilizados. **Rev CEFAC**, v.7, n.1, p.21-28. 2005.

SILVA FILHO, O. G.; SÁNCHEZ, J. F. Fissuras labiopalatinas: Definição

Anatômica. **Profession Dental**, [s.n.], p.24-29. 1996.

SILVA, S. R. G.; GUEDES-PINTO, A. C.; REGINATO, S. M.; CHIPARI, M. A percepção da criança com relação a Odontopediatria. Um acréscimo da Psicologia à Odontologia. **Rev Odontopediat - Atualização e Clínica**, v.1, n.3, p.127-155. 1992.

SINKO, K.; JAGSCH, R.; PRECHTL, V.; WATZINGER, F.; HOLLMANN, K.; BAUMANN, A. Evaluation of esthetic, functional, and quality-of-life outcome in adult cleft lip and palate patients. **Cleft Palate Craniofac J**, v.42, n.4, p.355-361. 2005.

SIQUEIRA, S. D. M.; DORO, W. F.; SANTOS, E. O. Desenhando a realidade interna. **PSIC - Rev Psic Vetor Ed**, v.4, n.2, p.70-76. 2003.

SIVERTSEN, A.; WILCOX, A. J.; SKJAERVEN, R.; VINDENES, H. A.; ABYHOLM, F.; HARVILLE, E.; LIE, R. T. Familial risk of oral clefts by morphological type and severity: population based cohort study of first degree relatives. **BMJ**, v.336, n.7641, p.432-434. 2008.

SLIFER, K. J.; PULBROOK, V.; AMARI, A.; VONA-MESSERSMITH, N.; COHN, J. F.; AMBADAR, Z.; BECK, M.; PISZCZOR, R. Social acceptance and facial behavior in children with oral clefts. **Cleft Palate Craniofac J**, v.43, n.2, p.226-236. 2006.

SNYDER, H.; POPE, A. W. Psychological adjustment in children and adolescents with a craniofacial anomaly: Diagnosis-specific patterns. **Cleft Palate Craniofac J**, v.47, n.1, p.264-272. 2010.

SOUSA, A.; DEVARE, S.; GHANSHANI, J. Psychological issues in cleft lip and cleft palate. **J Indian Assoc Pediatr Surg**, v.14, n.2, p.55-58. 2009.

SOUZA, M. J. **Família-pessoa portadora de síndrome de Down na ótica da mãe: uma contribuição para a prática de cuidar na enfermagem**. 1999. [s.n.] Tese (Doutorado). Departamento de Enfermagem, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro.

SOUZA, S. V.; CAMARGO, D.; BULGACOV, Y. L. M. A expressão da emoção por meio do desenho de uma criança hospitalizada. **Psicologia em Estudo**, v.8, n.1, p.101-109. 2003.

SOUZA-FREITAS, J. A.; DALBEN, G. S.; FREITAS, P. Z.; SANTAMARIA, M. Tendência familiar das fissuras lábio-palatais. **R Dental Press Ortodon Ortop Facial**, v.9, n.4, p.74-78. 2004.

SPELTZ, M. L.; GREENBERG, M. T.; ENDRIGA, M. C.; GALBREATH, H. Developmental approach to the psychology of craniofacial anomalies. **Cleft Palate Craniofac J**, v.31, n.1, p.61-67. 1994.

SPERBER, G. H. Formation of the primary and secondary palate. In: WYSZYNSKI,

D. F. (Ed.). **Cleft lip and palate: from origin to treatment**. New York: Oxford University Press, 2002. p.5-24.

SPINA, V.; PSILLAKIS, J. M.; LAPA, F. S.; FERREIRA, M. C. Classificação das fissuras lábio-palatinas: sugestão de modificação. **Rev Hosp Fac S Paulo**, v.27, n.1, p.5-6. 1972.

STOOL, S. E. Diseases of the Ear in Children with Cleft Palate and Craniofacial Anomalies. In: BERKOWITZ, S. (Ed.). **Cleft Lip and Palate**. Germany: Springer, 2006. p.366-362.

STRAUSS, R. P. "Only skin deep": health, resilience, and craniofacial care. **Cleft Palate Craniofac J**, v.38, n.3, p.226-230. 2001.

_____. Beyond easy answers: prenatal diagnosis and counseling during pregnancy. **Cleft Palate Craniofac J**, v.39, n.2, p.164-168. 2002.

STRAUSS, R. P.; BRODER, H. Directions and issues in psychosocial research and methods as applied to cleft lip and palate and craniofacial anomalies. **Cleft Palate Craniofac J**, v.28, n.2, p.150-156. 1991.

STRAUSS, R. P.; FENSON, C. Experiencing the "Good life": Literary views of craniofacial conditions and quality of life. **Cleft Palate Craniofac J**, v.42, n.1, p.14-18. 2005.

SUAZO, J.; SANTOS, J. L.; SILVA, V.; JARA, L.; PALOMINO, H.; BLANCO, R. Possible association due to linkage disequilibrium of TGFA, RARA and BCL3 with nonsyndromic cleft lip with or without cleft palate in the Chilean population. **Rev Med Chil**, v.133, n.9, p.1051-1058. 2005.

TAN, K. B.; TAN, K. H.; YEO, G. S. Cleft deformities in Singapore: a population-based series 1993-2002. **Singapore Med J**, v.49, n.9, p.710-714. 2008.

TOPOLSKI, T. D.; EDWARDS, T. C.; PATRICK, D. L. Quality of life: How do adolescents with facial differences compare with other adolescents? **Cleft Palate Craniofac J**, v.42, n.1, p.25-32. 2005.

TRINDADE, I. E. K.; TRINDADE JUNIOR, A. S. Avaliação funcional da inadequação velofaríngea. In: CARREIRÃO, S.; LESSA, S.; ZANINI, A. S. (Ed.). **Tratamento das fissuras labiopalatinas**. Rio de Janeiro: Revinter, 1996. p.223-235.

TURNER, S. R.; RUMSEY, N.; SANDY, J. R. Psychological aspects of cleft lip and palate. **Eur J Orthod**, v.20, n.4, p.407-415. 1998.

VACCARI-MAZZETTI, M. P.; KOBATA, C. T.; BROCK, R. S. Diagnóstico ultrassonográfico pré-natal da fissura lábio-palatal. **Arq Catarinenses de Medicina**, v.38, n.1, p.130-132. 2009.

VERONEZ, F. S.; TAVANO, L. A. Modificações psicossociais observadas pós-

cirurgia ortognática em pacientes com e sem fissuras labiopalatinas. **Arq Ciênc Saúde**, v.12, n.3, p.133-137. 2005.

WATSON, A. C. H. A natureza da fissura labial e fenda palatina: Embriologia, etiologia e incidência. In: WATSON, A. C. H.; SELL, D. A.; GREENWELL, P. (Ed.). **Tratamento de fissura labial e fenda palatina**. São Paulo: Santos, 2005. p.05-15.

WHITEHILL, T. L.; CHAU, C. H. Single-word intelligibility in speakers with repaired cleft palate. **Clin Linguist Phon**, v.18, n.4-5, p.341-355. 2004.

WINNICOTT, D. W. **Da pediatria à psicanálise: obras escolhidas**. Rio de Janeiro: Imago. 2000. 465 p.

WOLF, S. M. R. O significado psicológico da perda dos dentes em sujeitos adultos. **Rev Assoc Paul Cirurg Dent**, v.52, n.4, p.307-316. 1998.

WONG, F. K.; HAGG, U. An update on the aetiology of orofacial clefts. **Hong Kong Med J**, v.10, n.5, p.331-336. 2004.

APÊNDICES

APÊNDICE A: TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA O FAMILIAR

FISSURAS OROFACIAIS: COMPREENSÃO DA VIVÊNCIA DO PACIENTE E PERCEPÇÃO DE FAMILIARES

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

I – Dados de identificação.

Nome do Familiar Participante: _____

Documento de Identidade nº: _____ Data de Nascimento: ___/___/___

Nome do Paciente: _____

Documento de Identidade nº: _____ Data de Nascimento: ___/___/___

Endereço: _____

Cidade: _____ UF: _____ CEP: _____

II – Dados dos Pesquisadores

Diego Noronha de Gois Telefone: 2105-1823

Luis Carlos Ferreira da Silva (Orientador) Telefone: 2105-1827

IV – Dados sobre a pesquisa científica

Título: Fissuras Orofaciais: Compreensão da Vivência do Paciente e Percepção de Familiares.

Justificativas e Objetivos:

A preocupação com a saúde bucal, em termos de aparência estética e função, tem aumentado nas últimas décadas, sobretudo em pacientes com fissuras orofaciais, pois tal condição é capaz de influenciar na autoimagem dos indivíduos e, como reflexo, determinar comportamentos no contexto social. Desta forma, será realizada pesquisa, com o objetivo de compreender essa relação entre condição bucal e as características comportamentais por ela determinadas, de modo a favorecer o processo de reabilitação proporcionado pelo plano de tratamento, tornando o profissional mais consciente em relação ao seu papel como cirurgião dentista no equilíbrio entre as variáveis biológicas, psicológicas e sociais de cada cliente.

Etapas da Pesquisa:

A pesquisa será realizada em duas etapas. Após a assinatura deste termo, será preenchida uma ficha clínica de identificação geral. Em seguida, o familiar será entrevistado com perguntas que referentes à execução de oito atividades diárias relacionadas a aspectos sociais, psicológicos e físicos dos pacientes com fissuras orofaciais, mediadas por aspectos da condição bucal, tendo por base o índice da Organização Mundial de Saúde para avaliação do Impacto Oral no Desempenho Diário – IODD. A entrevista será gravada, para uma transcrição fidedigna dos dados, os quais serão digitados em programa de computador para análise adequada. Em um segundo momento, será solicitado ao paciente fissurado que desenhe uma casa, uma árvore e uma pessoa em uma folha em branco. Os desenhos serão avaliados e comparados com as respostas dadas pelo familiar.

Participação Voluntária:

A participação do familiar nesta pesquisa será inteiramente voluntária, podendo o mesmo recusar-se a participar, sem qualquer penalidade.

Confidencialidade:

As informações a respeito desta pesquisa serão publicadas em periódicos científicos (revistas na área odontológica). Apenas os resultados serão divulgados, preservando a identidade de ambos, familiar e paciente.

Assinaturas:

Para aderir ao estudo, o familiar deverá assinar, logo a seguir, um termo de consentimento livre e esclarecido, estando ciente dos seguintes tópicos:

- Você leu e entendeu todas as informações contidas neste termo e teve tempo para pensar sobre o assunto.
- Todas as suas dúvidas foram respondidas a contento. Caso você não tenha compreendido qualquer uma das palavras, você solicitou ao responsável pela pesquisa que esclarecesse a você.
- Você concordou voluntariamente a fazer parte desta pesquisa e, assim sendo, acatará aos procedimentos do mesmo.
- Você recebeu uma cópia do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido que permanecerá com você.

Data: ___/___/___

Assinatura do sujeito da pesquisa

Data: ___/___/___

Assinatura do responsável pela pesquisa

APÊNDICE B: TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA O PACIENTE

FISSURAS OROFACIAIS: COMPREENSÃO DA VIVÊNCIA DO PACIENTE E PERCEPÇÃO DE FAMILIARES

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

I – Dados de identificação.

Nome do Familiar Participante: _____

Documento de Identidade nº: _____ Data de Nascimento: __/__/__

Nome do Paciente: _____

Documento de Identidade nº: _____ Data de Nascimento: __/__/__

Endereço: _____

Cidade: _____ UF: _____ CEP: _____

II – Dados dos Pesquisadores

Diego Noronha de Gois Telefone: 2105-1823

Luis Carlos Ferreira da Silva (Orientador) Telefone: 2105-1827

IV – Dados sobre a pesquisa científica

Título: Fissuras Orofaciais: Compreensão da Vivência do Paciente e Percepção de Familiares.

Justificativas e Objetivos:

A preocupação com a saúde bucal, em termos de aparência estética e função, tem aumentado nas últimas décadas, sobretudo em pacientes com fissuras orofaciais, pois tal condição é capaz de influenciar na autoimagem dos indivíduos e, como reflexo, determinar comportamentos no contexto social. Desta forma, será realizada pesquisa, com o objetivo de compreender essa relação entre condição bucal e as características comportamentais por ela determinadas, de modo a favorecer o processo de reabilitação proporcionado pelo plano de tratamento, tornando o profissional mais consciente em relação ao seu papel como cirurgião dentista no equilíbrio entre as variáveis biológicas, psicológicas e sociais de cada cliente.

Etapas da Pesquisa:

A pesquisa será realizada em duas etapas. Após a assinatura deste termo, será preenchida uma ficha clínica de identificação geral. Em seguida, o familiar será entrevistado com perguntas que referentes à execução de oito atividades diárias relacionadas a aspectos sociais, psicológicos e físicos dos pacientes com fissuras orofaciais, mediadas por aspectos da condição bucal, tendo por base o índice da Organização Mundial de Saúde para avaliação do Impacto Oral no Desempenho Diário – IODD. A entrevista será gravada, para uma transcrição fidedigna dos dados, os quais serão digitados em programa de computador para análise adequada. Em um segundo momento, será solicitado ao paciente fissurado que desenhe uma casa, uma árvore e uma pessoa em uma folha em branco. Os desenhos serão avaliados e comparados com as respostas dadas pelo familiar.

Participação Voluntária:

A participação do paciente nesta pesquisa será inteiramente voluntária, podendo este recusar-se a participar, sem qualquer penalidade.

Confidencialidade:

As informações a respeito desta pesquisa serão publicadas em periódicos científicos (revistas na área odontológica). Apenas os resultados serão divulgados, preservando a identidade de ambos, familiar e paciente.

Assinaturas:

Para aderir ao estudo, o familiar deverá assinar, logo a seguir, um termo de consentimento livre e esclarecido, estando ciente dos seguintes tópicos:

- Você leu e entendeu todas as informações contidas neste termo e teve tempo para pensar sobre o assunto.
- Todas as suas dúvidas foram respondidas a contento. Caso você não tenha compreendido qualquer uma das palavras, você solicitou ao responsável pela pesquisa que esclarecesse a você.
- Você autorizou a participação voluntária do seu filho nesta pesquisa e, assim sendo, acatará aos procedimentos do mesmo.
- Você recebeu uma cópia do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido que permanecerá com você.

Data: ___/___/___

Assinatura do sujeito da pesquisa

Data: ___/___/___

Assinatura do responsável pela pesquisa

APÊNDICE C: FICHA DE AVALIAÇÃO DO FAMILIAR

FISSURAS OROFACIAIS: COMPREENSÃO DA VIVÊNCIA DO PACIENTE E PERCEPÇÃO DE FAMILIARES

FICHA DE AVALIAÇÃO DO FAMILIAR

IDENTIFICADOR: _____

1. IDENTIFICAÇÃO

Nome: _____

Data de Nascimento: ____/____/____ Idade: _____

Gênero: () Masculino () Feminino Profissão: _____

Nome do Paciente: _____

Nível de parentesco: _____

Escolaridade: () 1º Grau () 2º Grau () 3º Grau

() Completo () Incompleto

QUADRO DE RESPOSTAS IMPACTO ORAL NO DESEMPENHO DIÁRIO

ATIVIDADES	PERGUNTAS					
	1A	1B	1C	2	3	4
1. COMER O QUE QUISER						
2. FALAR E PRONUNCIAR COM CLAREZA						
3. LIMPAR A BOCA						
4. DORMIR E RELAXAR						
5. SORRIR, MOSTRAR OS DENTES						
6. MANTER O ESTADO EMOCIONAL						
7. DESEMPENHAR TRABALHO OU ATIVIDADE PRINCIPAL						
8. TER CONTATO COM PESSOAS						

ATIVIDADES	PERGUNTAS					
	1A	1B	1C	2	3	4
1. COMER O QUE QUISER						
2. FALAR E PRONUNCIAR COM CLAREZA						
3. LIMPAR A BOCA						
4. DORMIR E RELAXAR						
5. SORRIR, MOSTRAR OS DENTES						
6. MANTER O ESTADO EMOCIONAL						
7. DESEMPENHAR TRABALHO OU ATIVIDADE PRINCIPAL						
8. TER CONTATO COM PESSOAS						

APÊNDICE D: FICHA DE AVALIAÇÃO DO PACIENTE

FISSURAS OROFACIAIS: COMPREENSÃO DA VIVÊNCIA DO PACIENTE E PERCEÇÃO DE FAMILIARES

FICHA DE AVALIAÇÃO DO PACIENTE

IDENTIFICADOR: _____

1. IDENTIFICAÇÃO

Nome: _____

Data de Nascimento: ____/____/____ Idade: _____

Gênero: () Masculino () Feminino Profissão: _____

Escolaridade: () 1º Grau () 2º Grau () 3º Grau
() Completo () Incompleto

2. DIAGNÓSTICO: _____

3. QUADRO DE ANÁLISE DO H-T-P

Características Psicológicas Identificadas CASA	Aspectos		Observações/ Comentários
	Negativos	Positivos	
Com relação à estética			
Com relação ao ambiente			
Com relação à pessoa			

Características Psicológicas Identificadas ÁRVORE	Aspectos		Observações/ Comentários
	Negativos	Positivos	
Com relação à estética			
Com relação ao ambiente			
Com relação à pessoa			

Características Psicológicas Identificadas PESSOA	Aspectos		Observações/ Comentários
	Negativos	Positivos	
Com relação à estética			
Com relação ao ambiente			
Com relação à pessoa			

APÊNDICE E: RELATÓRIO DE PRODUÇÃO CIENTÍFICA ENTREGUE À SEAFESE

RELATÓRIO DE PRODUÇÃO CIENTÍFICA

IDENTIFICAÇÃO

Título: Fissuras orofaciais: compreensão da vivência do paciente e percepção de familiares.

Tipo: Dissertação (Mestrado em Ciências da Saúde – Universidade Federal de Sergipe)

Pesquisador: Diego Noronha de Gois

Professor orientador: Luiz Carlos Ferreira da Silva

OBJETIVOS

Geral:

Compreender a experiência individual de vida de pacientes com fissuras orofaciais e a percepção de familiares acerca dessa condição.

Específicos:

- a) Conhecer os aspectos de relevância no pré- e pós-cirúrgico dos pacientes com fissuras orofaciais submetidos às cirurgias corretivas sob a perspectiva dos familiares;
- b) Conhecer a experiência da individualidade de pacientes com fissuras orofaciais em relação aos outros e ao meio em que está inserido.

RESULTADOS, IMPRESSÕES E SUGESTÕES

Durante os meses iniciais do ano de 2010, foram desenvolvidas na SEAFESE as atividades de pesquisa do Mestrado em Ciências da Saúde do pesquisador Diego Noronha de Gois, cirurgião-dentista, sob orientação do Professor Dr. Luiz Carlos Ferreira da Silva, membro dessa Sociedade. As atividades compreenderam a aplicação de questionário abordando a temática da qualidade de vida entre familiares acompanhantes dos pacientes portadores de fissuras orofaciais em tratamento na Instituição. Ao mesmo tempo, os pacientes foram abordados por

meio da técnica projetiva do desenho HTP (casa, árvore e pessoa), com o objetivo de compreender a experiência individual desses indivíduos enquanto portadores de fissuras orofaciais.

Além dos aspectos relacionados ao escopo do trabalho, o contato com o grupo pesquisado permitiu a identificação de aspectos relevantes na composição da dinâmica familiar, em termos de conceitos e atitudes, os quais se configuram como fundamentais no desdobramento do trabalho multiprofissional oferecido pela SEAFESE.

A partir da aplicação dos instrumentos de pesquisa e da análise dos dados coletados, verificou-se a importância do trabalho desenvolvido por esta Sociedade entre os pacientes e familiares assistidos. De um modo geral, percebeu-se uma hipervalorização do tratamento cirúrgico por parte de ambos, sobretudo por estabelecer a integridade anatômica inacabada na vida pré-natal. Em outras palavras, permitir uma aparência “normal” de modo rápido cria uma atitude positiva do familiar para com o paciente, no sentido de aceitá-lo melhor no convívio social. No entanto, observou-se que por conta dessa “rápida transformação”, os familiares distorcem sua percepção quanto à condição do fissurado: diante do sucesso da primeira cirurgia reparadora (leia-se estética!), os familiares exacerbam a interpretação dos benefícios estéticos e funcionais alcançados e subjugam os tratamentos complementares, sobretudo o fonoaudiológico e o psicológico. Com isso, presume-se uma possível evasão ao tratamento proposto.

Em termos de percepção psicológica, a crença da inexistência de um impacto emocional diante da condição de fissurado, por serem crianças, gera um entendimento errôneo nessa fase do desenvolvimento psicossocial desses e, por consequência, advêm as implicações que os mesmos levam por toda a vida, manifestadas em graus variados de comprometimento, desde uma mera timidez ao completo isolamento.

Nesse contexto, sugere-se a implementação e constante reforço de uma política educativa e motivacional que esclareça a importância do tratamento multidisciplinar ao longo das várias etapas de crescimento e desenvolvimento do

paciente, nos primeiros dezoito anos de vida. Num olhar mais específico, isso representa uma preparação psicológica do paciente e, sobretudo, dos familiares no sentido de experimentar uma sensação positiva de confiança mútua e vivenciar os resultados gradativos, os quais exigem uma constante readaptação.

Por outro lado, a atualização permanente da equipe em termos de oferecer aos assistidos uma integração biopsicossocial configura-se como elemento chave do ponto de vista profissional. Um dos caminhos é tentar enxergar o outro exatamente como ele é, e não como queremos que ele seja. Um trecho de um discurso de Nelson Mandela pode, talvez, dar um norte a essa necessidade de atitude, quando diz:

Nosso medo mais profundo não é o de sermos bons o suficiente.

Nosso medo mais profundo é o de sermos poderosos além das medidas.

Por isso nos perguntamos: Quem somos para nos considerarmos brilhantes, maravilhosos, talentosos e fabulosos?

Na verdade, quem não somos?

Estamos todos aqui para irradiar como fazem as crianças. E, à medida que deixamos a nossa luz brilhar, inconscientemente damos aos outros permissão para que brilhem também.

Respeitar a condição de diferença é o primeiro passo para assumir uma postura condizente às necessidades de abordagem e de tratamento desses pacientes, em que a história emocional relacionada à presença da fissura é utilizada como recurso para ajustamento, sem tentativas de apagá-la. Trabalha-se, com isso, a perspectiva de cicatriz psicológica construtiva.

Assim sendo, poder-se-á, cada vez mais, continuar a oferecer a sociedade esse trabalho digno de respeito e admiração, fruto do empenho de verdadeiros profissionais.

ANEXOS

ANEXO A: QUESTIONÁRIO DO IMPACTO ORAL NO DESEMPENHO DIÁRIO - IODD

<p style="text-align: center;">Impacto Oral no Desempenho Diário (IODD) Roteiro da Entrevista</p> <p>Gostaria de saber sobre qualquer problema (dificuldade) que você possa ter tido na sua vida diária durante os últimos seis meses, causados pelos seus dentes. Pense cuidadosamente e não tenha pressa. Vou-lhe apresentar uma lista com oito atividades, que incluem aquelas que você desempenha (faz) na sua vida diária (no dia-a-dia).</p> <p><u>Pergunta 1a</u> Você poderia me dizer se seus dentes lhe causaram alguma dificuldade para (CITAR A ATIVIDADE), durante os últimos seis meses?</p> <p>(0) Não (passe para a próxima ATIVIDADE e preencha as demais questões com (8) ou (88) Não se Aplica) (1) Sim</p> <p>ATIVIDADES</p> <p>COMER (ex: comer o que você quiser: morder maçãs, cenoura crua, beber alimentos frios ou quentes), FALAR (ex: pronunciar alguma palavra, principalmente começada com "s"), LIMPAR A SUA BOCA (escovar, passar fio dental, bochechar), DOMIR E RELAXAR MOSTRAR OS SEUS DENTES, sem se sentir envergonhado(a) ou constrangido(a) (ex: ao sorrir ou gargalhar, ao falar, ao abrir sua boca), MANTER SEU ESTADO EMOCIONAL NORMAL sem ficar irritado, REALIZAR SUAS TAREFAS DE TRABALHO OU ATIVIDADE PRINCIPAL, TER CONTATO COM OUTRAS PESSOAS (ex: sair com amigos, ir a festas, a passeios, reuniões).</p> <p><u>Pergunta 1b</u> Durante os últimos seis meses, quantas vezes você teve essa dificuldade para (ATIVIDADE)?</p> <p>1b- Para atividades esporádicas. Se periódicas, preencha 8 e pule para 1c.</p> <p>(1) Até 5 dias no total (2) Até 15 dias no total (3) Até 30 dias no total (4) Até 3 meses no total (5) Mais de 3 meses no total (8) Não se aplica</p> <p>1c- Para atividades periódicas</p> <p>(1) Menos de uma vez por mês (2) Uma ou duas vezes por mês (3) Uma ou duas vezes por semana (4) Três ou quatro vezes por semana (5) Todos ou quase todos os dias (8) Não se aplica</p>	<p><u>Pergunta 2</u> Em uma escala de 0 a 5, fale o número que melhor representa a gravidade (o quanto isso o aborreceu) do problema/dificuldade, sabendo que o número 0 representa "nenhum efeito" e 5 representa "extremo efeito".</p> <p style="text-align: center;">0 1 2 3 4 5</p> <p>0 = Nenhum efeito 1 = Muito pouco efeito 2 = Pouco efeito 3 = Moderado efeito 4 = Muito efeito 5 = Extremo efeito 8 = Não se aplica</p> <p><u>Pergunta 3</u> Qual foi sua maior dificuldade para (ATIVIDADE)?</p> <p>(1) Dor (2) Desconforto (3) Limitação de função (como, por exemplo, deixar de abrir a boca) (4) Insatisfação com a aparência (5) Outros. Qual? (8) Não se aplica</p> <p><u>Pergunta 4</u> Agora pense, considerando a causa da sua dificuldade (ATIVIDADE) com maior detalhe. Qual das opções você considera CONDIÇÃO ESPECÍFICA da sua dificuldade em (ATIVIDADE)?</p> <p>(00) não sei (01) dor de dente (02) falta de dente (03) dente com mobilidade, mole (04) cor dos dentes (05) posição dos dentes (dentes tortos ou muito para a frente, espaços) (06) forma ou tamanho dos dentes (07) deformidade da boca ou face (08) aftas (09) sensação de boca seca (10) mau hálito (11) alteração no paladar (12) gosto ruim na boca (13) sangramento nas gengivas (14) gengiva afastada, alia (15) abscesso gengival (pus) (16) barulho ao abrir ou fechar a boca (17) dificuldade para abrir a boca (18) restauração mal feita (19) dentadura ou prótese mal adaptada (20) aparelho ortodôntico (21) outro motivo (88) não se aplica</p>
--	--

ANEXO B: INQUÉRITO POSTERIOR AO DESENHO - H-T-P

H T P INQUÉRITO POSTERIOR AO DESENHO

CASA

1. Quantos andares tem esta casa? (esta casa tem um andar superior?)
2. De que esta casa é feita?
3. Esta é a sua própria casa? De quem ela é?
4. Em que casa você estava pensando enquanto estava desenhando?
5. Você gostaria que esta casa fosse sua? Por quê?
6. Se esta casa fosse sua e você pudesse fazer nela o que quisesse, qual quarto você escolheria para você? Por quê?
7. Quem você gostaria que morasse nesta casa com você? Por quê?
8. Quando você olha para esta casa, ela parece estar perto ou longe?
9. Quando você olha para esta casa, você tem a impressão de que ela está acima, abaixo ou no mesmo nível do que você?
10. Em que esta casa faz você pensar ou lembrar?
11. Em que mais?
12. É um tipo de casa feliz, amigável?
13. O que nela lhe dá essa impressão?
14. A maioria das casas é assim? Por que você acha isso?
15. Como está o tempo neste desenho? (Período do dia e do ano; céu; temperatura)
16. De que tipo de tempo você gosta?
17. De quem esta casa o faz lembrar? Por quê?
18. Do que esta casa mais precisa? Por quê?
19. Se “isto” fosse uma pessoa ao invés de (qualquer objeto desenhado separado da casa), quem seria?
20. A que parte da casa esta chaminé está ligada?
21. Inquérito da planta dos andares. (Desenhe uma planta dos andares com os nomes, ex., Que cômodo é representado por cada janela? Quem geralmente está lá?)

ÁRVORE

22. Que tipo de árvore é esta?
23. Onde esta árvore realmente está localizada?
24. Mais ou menos qual a idade desta árvore?
25. Está árvore está viva?
26. O que nela dá a impressão de que ela está viva?
27. O que provocou a sua morte?(se não estiver viva)
28. Ela voltará a viver?
29. Alguma parte da árvore está morta? Qual parte? O que você acha que causou a sua morte? Há quanto tempo ela está morta?
30. Para você esta árvore parece mais um homem ou uma mulher?
31. O que nela lhe dá essa impressão?
32. Se ela fosse uma pessoa ao invés de uma árvore, para onde ela estaria virada?

33. Esta árvore está sozinha ou em grupo de árvores?
34. Quando você olha para esta árvore, você tem a impressão de que ela está acima, abaixo ou no mesmo nível do que você?
35. Como está o tempo neste desenho? (Período do dia e ano; céu; temperatura)
36. Há algum vento soprando? Mostre-me em que direção ele está soprando. Que tipo de vento é esse?
37. O que esta árvore faz você lembrar?
38. O que mais?
39. Esta árvore é saudável? O que nela lhe dá essa impressão?
40. Esta árvore é forte? O que nela lhe dá essa impressão?
41. De quem esta árvore faz você lembrar?
42. Do que esta árvore mais precisa? Por quê?
43. Alguém já machucou esta árvore? Como?
44. Se “isto” fosse uma pessoa ao invés de (qualquer objeto desenhado separado da árvore), quem ele poderia ser?

PESSOA

45. Esta pessoa é um homem ou uma mulher?(menino ou menina)
46. Quantos anos ele (a) tem?
47. Quem é ele (a)?
48. Ele (a) é um parente, um amigo ou o que?
49. Em que você estava pensando enquanto estava desenhando?
50. O que ele (a) está fazendo? Onde ele (a) está fazendo isso?
51. O que ele (a) está pensando?
52. Como ele (a) se sente? Por quê?
53. Em que a pessoa faz você lembrar ou pensar?
54. Em que mais?
55. Esta pessoa está bem?
56. O que nele (a) lhe dá essa impressão?
57. Esta pessoa está feliz?
58. O que nele (a) lhe dá essa impressão?
59. A maioria das pessoas é assim? Por que?
60. Você acha que gostaria desta pessoa?
61. Por que?
62. Como está o tempo neste desenho? (Período do dia e ano; céu; temperatura)
63. De quem esta pessoa o faz lembrar? Por quê?
64. Do que esta pessoa mais precisa? Por quê?
65. Alguém já machucou esta pessoa? Como?
66. Se “isto” fosse uma pessoa ao invés de (qualquer objeto desenhado separado da pessoa), quem, seria?
67. Que tipo de roupa esta pessoa está vestindo?
68. (Peça para o cliente desenhar um sol e uma linha de solo em cada desenho)
Suponha que o sol fosse uma pessoa que você conhece - quem seria?

ANEXO C: DECLARAÇÃO DE APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA ENVOLVENDO SERES HUMANOS



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SERGIPE
HOSPITAL UNIVERSITÁRIO
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA ENVOLVENDO SERES HUMANOS
CAMPUS DA SAÚDE PROF. JOÃO CARDOSO NASCIMENTO JR
Rua Cláudio Batista s/n – prédio do Centro de Pesquisas Biomédicas - Bairro Sanatório
CEP: 49060-100 Aracaju -SE / Fone/Fax:(79) 2105-1805
E-mail: cephu@ufs.br

DECLARAÇÃO

Declaro, para os devidos fins, que o Projeto de pesquisa intitulado: “**PERCEPÇÃO ESTÉTICA E FUNCIONAL DE FAMILIARES E DE PACIENTES COM FISSURAS OROFACIAIS**”, Nº CAAE – **4637.0.000.107-09**, sob a orientação do **Prof. Dr. Luis Carlos Ferreira da Silva**, tratando-se do projeto de pesquisa apresentado como requisito para a seleção ao Programa de Mestrado em Ciências da Saúde, do Núcleo de Pós-Graduação em Medicina desta Universidade, do mestrando **Diego Noronha de Gois**, foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos da Universidade Federal de Sergipe - CEP/UFS em reunião realizada dia **05/03/2010**.

Cabe ao pesquisador apresentar ao CEP/UFS, os relatórios parciais e final sobre a pesquisa (Res. CNS 196/96).

Aracaju, 11 de março de 2010.


Prof. Dr. Manuel Herminio de Aguiar Oliveira
Coordenador do CEP/UFS