



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

ROSANY LARISSA BRITO DE OLIVEIRA

AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA RELACIONADA À
SAÚDE EM INDIVÍDUOS COM FISSURA LABIAL E/OU
PALATINA E SEUS FAMILIARES

ARACAJU

2013

ROSANY LARISSA BRITO DE OLIVEIRA

**AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA
RELACIONADA À SAÚDE EM INDIVÍDUOS COM
FISSURA LABIAL E/OU PALATINA E SEUS
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

ARACAJU

2013

**FICHA CATALOGRÁFICA ELABORADA PELA BIBLIOTECA CENTRAL
UNIVERSIDADE FEDERAL DE SERGIPE**

O48a Oliveira, Rosany Larissa Brito de
Avaliação da qualidade de vida relacionada à saúde em indivíduos com fissura labial e/ou palatina e seus familiares / Rosany Larissa Brito de Oliveira ; orientador Luiz Carlos Ferreira da Silva. – Aracaju, 2013.
107 f. : il.

Dissertação (mestrado em Ciências da Saúde) –Universidade Federal de Sergipe, 2013.

1. Lábio fissurado. 2. Fissura palatina. 3. Qualidade de vida. I. Silva, Luiz Carlos Ferreira da, orient. II. Título.

CDU 616.315-007.254

ROSANY LARISSA BRITO DE OLIVEIRA

**AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA
RELACIONADA À SAÚDE EM INDIVÍDUOS COM
FISSURA LABIAL E/OU PALATINA E SEUS
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: ____/____/____

Orientador: Prof. Dr. Luiz Carlos Ferreira da Silva

1º examinador: Prof. Dr. Marco Antônio Prado Nunes

2º examinador: Prof. Dr. Ricardo Azevedo Barreto

PARECER

DEDICATÓRIA

Dedico este trabalho aos meus pais, meus grandes incentivadores, que me propiciaram uma vida digna na qual eu pude crescer, acreditando que tudo é possível, desde que sejamos honestos e íntegros.

AGRADECIMENTOS

Agradeço, primeiramente, a Deus pelo dom maior da vida, por amparar-me em todos os momentos e por todas as dádivas concedidas.

À Universidade Federal de Sergipe, pela oportunidade de realização do Curso de Mestrado em Ciências da Saúde.

Ao Programa de Pós-Graduação em Medicina, da Universidade Federal de Sergipe, pela ajuda providencial ao longo do curso.

Aos professores do Mestrado em Ciências da Saúde por todo o conhecimento e experiências transmitidas.

Ao Doutor Luiz Carlos Ferreira da Silva, meu orientador, por ter acreditado em minha competência. Meu reconhecimento pela excelente orientação, o que permitiu o desenvolvimento deste trabalho.

Ao professor Samuel de Oliveira Ribeiro pela enorme contribuição na análise dos dados.

A toda a equipe e pacientes da SEAFESE, pelo apoio técnico e estrutura disponibilizada em todas as etapas deste estudo.

Aos meus pais, Jacó Araújo de Oliveira e Tânia Maria Brito Ferreira de Oliveira, meus grandes incentivadores, pela dádiva da vida, presença permanente e exemplo de dignidade.

Aos meus amados irmãos Rodrigo Brito de Oliveira e Rafael Brito de Oliveira, pelo amor e apoio incondicional.

A Danilo Santos Possera, meu namorado, e melhor amigo, pelo incentivo e por sempre compreender meus momentos de ausência.

À minha linda família, minha eterna fortaleza, sempre presente em minha vida.

Aos colegas de mestrado pelas contribuições sempre necessárias à construção do conhecimento, com quem tive o privilégio de aprender nas discussões dos grandes temas do curso.

Enfim, a todas as pessoas que das mais diversas formas colaboraram para a realização deste trabalho, meu sincero muito obrigada!

“O segredo do sucesso é a constância do propósito”

Benjamim Disraeli

RESUMO

Avaliação da Qualidade de Vida Relacionada à Saúde em indivíduos com fissura labial e/ou palatina, Rosany Larissa Brito de Oliveira, Aracaju – SE, Brasil, 2013.

Introdução: a fissura orofacial não sindrômica é o quarto defeito congênito mais frequente, além de ser a malformação craniofacial mais ocorrente. Problemas como ansiedade, depressão, dificuldade em lidar com o diagnóstico da malformação e suprir as necessidades especiais dessa criança são muito comuns, afetando, dessa forma, a qualidade de vida dos indivíduos fissurados e de seus familiares. **Objetivo:** o objetivo deste estudo foi avaliar a Qualidade de Vida Relacionada à Saúde (QVRS) em indivíduos com fissura labial e/ou palatina (FLP) e seus familiares. **Casística e métodos:** foi realizado um estudo descritivo, observacional, transversal, no maior serviço de referência de atendimento ao fissurado do Estado de Sergipe. Para esta pesquisa, foram selecionados 3 grupos, com 97 indivíduos cada um: Fissurados, Familiares e Controle. Inicialmente, foi realizada a avaliação cognitiva através do Mini-Exame do Estado Mental e, nos indivíduos com capacidade cognitiva suficiente, foi aplicado o MOS 36 item Short-Form Health Survey (SF-36), para avaliação da QVRS. O SF-36 foi entregue aos fissurados, aos familiares e ao grupo controle, sendo autoadministrado de forma aberta e presencial para os indivíduos com educação formal prévia. Para os cinco indivíduos analfabetos a aplicação do questionário SF-36 se deu em forma de entrevista. **Resultados:** pôde-se observar que os indivíduos com FLP, em sua maioria, tinham os ensinos fundamental e médio, eram solteiros, com uma renda média mensal de 1,2 salários mínimos e pouco mais da metade eram indivíduos com fissuras transforame (59,8%). Em relação ao sexo, não houve discrepância na distribuição entre homens e mulheres para os grupos fissurados e controle. Não foi observada diferença significativa quanto ao escore geral de QVRS nos três grupos (fissurados: 72,2; familiares: 70,6; controle: 72,5). Entretanto, quando foram analisados os domínios do questionário SF-36, algumas diferenças significativas foram encontradas. No domínio vitalidade, os indivíduos com fissura obtiveram maior média que o controle e que os familiares. Quando ao domínio aspectos emocionais, o grupo controle apresentou maior média que os indivíduos com fissura e que os familiares. O sexo masculino apresentou maiores médias para os domínios capacidade funcional e saúde mental. Indivíduos operados no tempo ideal (≤ 12 meses idade) obtiveram maior média quanto à capacidade funcional. Não foi observada diferença significativa para a QVRS entre os diferentes tipos de fissura (pré, pós e transforame). **Conclusão:** a Qualidade de Vida Relacionada à Saúde global foi semelhante entre os indivíduos com FLP, seus familiares e a população controle. Mas, ao se analisarem os domínios do questionário SF-36, foi observado que tanto os familiares quanto os indivíduos com FLP apresentaram menor média nos aspectos emocionais quando comparados com a população controle e indivíduos com fissura labial e/ou palatina do sexo feminino obtiveram menores médias de QVRS.

Descritores: Fenda Labial; Fissura Palatina; Qualidade de Vida.

ABSTRACT

Health-Related Quality of Life Assessment in individuals with cleft lip and/or palate. Rosany Larissa Brito de Oliveira, Aracaju - SE, Brazil, 2013.

Introduction: The nonsyndromic orofacial cleft is the fourth birth defect and the most common craniofacial malformation. Problems such as anxiety, depression, difficulty in coping with the malformation diagnosis and meet the special needs of these children are quite common, affecting thereby the quality of life of the fissured individuals and their families. **Objective:** The aim of this study was to evaluate the Health Related Quality of Life (HRQoL) in individuals with cleft lip and/or palate (CLP) and their relatives. **Methodology:** It was performed a descriptive, observational, cross-sectional, in the largest referral facility for service individuals with cleft in Sergipe state. For this research, we selected three groups, with 97 subjects each: Individuals with cleft, Family and Control. Initially, the cognitive evaluation was performed with the Mini-Mental State Examination, and in individuals with sufficient cognitive capacity, It was applied the MOS 36 item Short-Form Health Survey (SF-36), to evaluate HRQoL. The SF-36 was delivered to the cleft individuals, their relatives and to the control group. It was self-administered to the individuals with formal education. For the five individuals that were illiterate the SF-36 was applied as an interview. **Results:** It was observed in this study that individuals with CLP, mostly, had primary education, were single, with incomes between one and two minimum wages and little more than a half of these were individuals with transforamen cleft (59.8%). Moreover, there was no significant difference in the overall HRQoL score in the three groups (cleft: 72.2; family: 70.6; control: 72.5). However, when It was analyzed the SF-36 domains, some significant differences were found. In the vitality domain, individuals with cleft had higher average than the control and the family groups. In the emotional domain, the control group showed a greater mean than the individuals with cleft and that the family. The males had higher averages in the physical function and mental health domains. Individuals operated in optimal time (≤ 12 months) had higher mean in the physical function domain. **Conclusion:** We conclude that the Health Related Quality of Life was similar among individuals with CLP, their family and the population control. But when analyzing the SF-36 domains, it was observed that the family and the CLP individuals had lower mean in the emotional aspects domain when compared with the control population. Furthermore, patients with cleft lip and / or palate females had a lower HRQoL.

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

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AE: Aspectos Emocionais

AF: Aspectos Físicos

AS: Aspectos Sociais

CF: Capacidade Funcional

COHIP: Child Oral Health–Related Quality of Life Questionnaire

DR: Dor

ES: Estado Geral de Saúde

EVA: Escala Visual Analógica

FLP: Fissura Labial e/ou Palatina

IQOLA: International Quality of Life Assessment Project

KINDL: German Generic Quality of Life Instrument for Children

MEEM: Mini-Exame do Estado Mental

MOHRQoL: Michigan Oral Health-Related Quality of Life

MOS: Medical Outcomes Study

PedsQL: Pediatric Quality of Life Inventory

QL: Generic Quality of Life

QV: Qualidade de Vida

QVRS: Qualidade de Vida Relacionada à Saúde

QVRSB: Qualidade de Vida Relacionada à Saúde Bucal

SEAFESE: Sociedade Especializada em Atendimento ao Fissurado do Estado de Sergipe

SF-36: MOS 36 item Short-Form Health Survey

SM: Saúde Mental

VT: Vitalidade

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	14
2 REVISÃO DA LITERATURA	17
2.1 Fissura labial e/ou palatina	17
2.1.1 Embriogênese do lábio	17
2.1.2 Embriogênese do palato	18
2.1.3 Classificação das fissuras labial e/ou palatina	19
2.2 Qualidade de Vida.....	20
2.3 Qualidade de Vida Relacionada à Saúde.....	21
2.4 Qualidade de Vida Relacionada à Saúde em indivíduos com fissura labial e/ou palatina .	23
3 OBJETIVOS	29
4 CASUÍSTICA E MÉTODOS.....	31
5 RESULTADOS	40
6 DISCUSSÃO	48
7 CONCLUSÃO	56
REFERÊNCIAS.....	58
APÊNDICE A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	69

APÊNDICE B - IDENTIFICAÇÃO DO INDIVÍDUO	73
ANEXO A – DECLARAÇÃO DE APROVAÇÃO DA PESQUISA NO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA	76
ANEXO B - MINI-EXAME DO ESTADO MENTAL (MEEM)	77
ANEXO C - QUESTIONÁRIO MOS 36 ITEM SHORT-FORM HEALTH SURVEY (SF-36)	79
ANEXO D – ARTIGO	84
ANEXO E – COMPROVANTE DE SUBMISSÃO	98
ANEXO F – REGRAS PARA PUBLICAÇÃO	99

1 INTRODUÇÃO

1 INTRODUÇÃO

A fissura orofacial não sindrômica é o quarto defeito congênito mais frequente, além de ser a malformação craniofacial mais ocorrente (COBOURNE, 2004; MUNZ; EDWARDS; INGLEHART, 2011). No Brasil, os dados referentes à epidemiologia da fissura labial e/ou palatina (FLP) não são precisos, todavia a incidência dessa malformação parece situar-se em torno de 0,36 afetados para cada 1000 nascidos vivos. No Nordeste brasileiro, essa incidência é de 0,39 afetados para cada 1000 nascidos vivos, sendo, portanto, um pouco maior que a nacional (FREITAS; SILVA, 2008; RODRIGUES et al., 2009). Em Sergipe, estima-se a ocorrência de 22 novos casos de fissura labial e/ou palatina por ano (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2010).

Entre os diferentes tipos de FLP sabe-se que a fissura labial é mais ocorrente que a fissura palatina (LOFFREDO et al., 1994). Embora sua etiologia não esteja totalmente elucidada, acredita-se que seja complexa e multifatorial, envolvendo fatores hereditários e ambientais em conjunto (MURRAY, 2002; SOUZA-FREITAS et al., 2004; TANNUREA; MOLITERNO, 2007). A maioria dos casos de FLP ocorre de maneira isolada, entretanto, 25% dos casos estão associados a outras alterações genéticas (KASTEN et al., 2008).

Quanto aos fatores ambientais, alguns autores têm apontado um maior risco de desenvolvimento dessas alterações quando há histórico de tabagismo (HONEIN et al., 2007), diabetes (CORREA et al., 2008) e hipovitaminose do complexo B (ACUNA-GONZALEZ et al., 2011) nas mães desses indivíduos. O ácido fólico (uma das vitaminas do complexo B), por exemplo, regula a expressão de vários genes essenciais para a multiplicação e diferenciação celular durante a embriogênese, especialmente aqueles genes envolvidos na formação do lábio e do palato (ACUNA-GONZALEZ et al., 2011; BLANTON et al., 2011).

A FLP pode resultar em prejuízos em relação à estética e função, afetando a fala, audição e mastigação (KRAMER et al., 2009). Dessa maneira, o seu tratamento deve ser interdisciplinar e começar imediatamente após o nascimento da criança, visando restituir a estética e a função, mas, mesmo com a precocidade do tratamento, a maioria das famílias fica

psicologicamente afetada (JOHANSSON; RINGSBERG, 2004; LOCKER et al., 2002). Problemas como ansiedade, depressão e dificuldade em lidar com o diagnóstico da malformação são muito comuns (LOCKER et al., 2002; WEIGL et al., 2005), afetando, dessa forma, a qualidade de vida dos indivíduos fissurados e de seus familiares.

Dessa maneira, a preocupação com a qualidade de vida dos indivíduos com fissuras orofaciais repercute o interesse por parte das instituições em proporcionar o tratamento, assim como, melhores condições de vida e de saúde. Portanto, a avaliação da Qualidade de Vida Relacionada à Saúde em indivíduos com FLP é importante para identificar as necessidades desses indivíduos e desenvolver políticas públicas a fim de reduzir o impacto negativo dessa malformação no plano individual, familiar e social.

2 REVISÃO DA LITERATURA

2 REVISÃO DA LITERATURA

2.1 FISSURA LABIAL E/OU PALATINA

Para conhecer a patogênese da FLP, é necessário estudar os processos de desenvolvimento embrionário do lábio e do palato, isso porque, embriologicamente, as fissuras labiais são distintas das fissuras palatinas, com relação ao tempo de surgimento e à origem da malformação (LOFFREDO et al, 1994).

2.1.1 EMBRIOGÊNESE DO LÁBIO

Em torno do 28º dia do desenvolvimento, aparecem espessamentos no ectoderma da eminência frontal. Esses espessamentos são os placódios olfatórios que migram para anterior, formando uma eminência em forma de ferradura, que delimita o orifício nasal, estabelecendo os processos nasal lateral e medial. Entre os dois processos nasais mediais encontra-se uma depressão, que é o processo frontonasal. Os dois processos nasais mediais com o frontonasal formam a porção medial do nariz, a porção anterior da maxila e do palato (palato primário) (ARANA; KATCHBURIAN, 2004).

O lábio superior, por sua vez, é formado pelos processos maxilares e nasais mediais que vão crescendo em direção à linha mediana, onde se fundem. Assim, o processo frontonasal é deslocado, deixando de ocupar a região do lábio superior. Já o lábio inferior é formado pela fusão dos dois processos mandibulares na linha mediana. Dessa maneira, pode-se observar que a formação do lábio superior é mais complexa que a do lábio inferior (ARANA; KATCHBURIAN, 2004).

Os processos maxilares não se fundem entre si na porção anterior, ficando entre eles os processos nasais mediais, dessa forma, uma falha nessa fusão levará à fissura labial, com ou sem envolvimento alveolar, podendo ser uni ou bilateral (ARANA; KATCHBURIAN, 2004; WONG; HAGG, 2004). Isso porque as estruturas envolvidas na formação do palato

primário contribuem para a formação do lábio, rebordo alveolar anterior e palato primário, anteriores ao forame incisivo (WONG; HAGG, 2004).

A fissura central, oriunda da união incompleta dos processos nasais mediais é rara e, em torno do 38º dia de gestação, a fusão de todos os processos da face se completa (ARANA; KATCHBURIAN, 2004).

2.1.2 EMBRIOGÊNESE DO PALATO

No início do desenvolvimento do palato, as cavidades nasal e oral comunicam-se e o espaço entre elas é ocupado pela língua em desenvolvimento e delimitado anteriormente pelo palato primário. Somente quando o palato secundário se desenvolve é que as cavidades oral e nasal se separam (ARANA; KATCHBURIAN, 2004).

A formação do palato secundário ocorre entre a 7ª e 8ª semana de gestação, decorrente de uma fusão medial das cristas palatinas, formadas a partir dos processos maxilares. O palato secundário dá origem ao palato duro remanescente e ao palato mole, posteriores ao forame incisivo, que é o ponto de união entre os palatos primário e secundário (WONG; HAGG, 2004).

As cristas palatinas, inicialmente, aparecem como duas lâminas orientadas verticalmente para baixo, como extensão da proeminência maxilar de cada lado da língua. Com o contínuo crescimento, por volta da nona semana, ocorre um rebaixamento aparente da língua, permitindo que as cristas palatinas se elevem fundindo-se entre si e com o septo nasal (ARANA; KATCHBURIAN, 2004; WONG; HAGG, 2004).

A movimentação e o fechamento das cristas palatinas envolvem uma força intrínseca, assim, falhas na sincronização dos movimentos e do crescimento das cristas palatinas, de elementos da língua, da mandíbula e da cabeça em geral podem afetar o fechamento normal do palato, causando as fissuras palatinas, que podem acometer apenas o palato mole ou o palato mole e duro simultaneamente (ARANA; KATCHBURIAN, 2004).

2.1.3 CLASSIFICAÇÃO DAS FISSURAS LABIAL E/OU PALATINA

Não existe, ainda, um esquema de classificação universalmente aceito que englobe totalmente, descreva com precisão e integre todos os diferentes tipos de fendas orofaciais e craniofaciais (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. (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 subclassificada 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, pode ser uni ou bilateral;

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 (buço-ocular), fissura horizontal (macrostomia), fissura transversa (bucoauricular) e fissura da mandíbula, lábio inferior e nariz.

Uma condição omitida pela classificação de Spina et al. (1972) é a fissura submucosa. Essa fissura subclínica é classificada como pós-forame incisivo, sendo caracterizada pela falta de fusão entre as estruturas ósseas e/ou musculares na linha média do palato, porém com a fusão normal da camada mucosa, o que confere ao palato uma falsa ideia de normalidade (D'AGOSTINHO; MACHADO; LIMA, 1997).

2.2 QUALIDADE DE VIDA

A Qualidade de Vida (QV) é um termo popular que transmite uma sensação de bem-estar, incluindo aspectos da felicidade e satisfação com a vida como um todo, assim, esse é um conceito amplo e subjetivo, em vez de específico e objetivo, e, geralmente, inclui avaliações individuais da vida (CENTERS FOR DISEASE CONTROL AND PREVENTION, 2000; THE WHOQOL GROUP, 1998). A Organização Mundial da Saúde, através do Grupo de Qualidade de Vida, definiu a QV como “a percepção do indivíduo sobre a sua posição na vida, no contexto da cultura e dos sistemas de valores nos quais ele vive, e em relação a seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações” (THE WHOQOL GROUP, 1995).

Essa expressão (QV) foi empregada pela primeira vez pelo presidente dos Estados Unidos, Lyndon Johnson, em 1964 e passou a ser estudado na área da saúde na década de 1970, época em que os oncologistas tinham que lidar com os diversos problemas oriundos do tratamento oncológico que, na maioria das vezes, aumentava a expectativa de vida dos indivíduos, mas, nem sempre, lhes proporcionava qualidade de vida (FLECK et al., 1999).

Embora a saúde seja um dos elementos integrantes da Qualidade de Vida, existem outros fatores que a influenciam, tais como emprego, habitação, escola, vizinhança, cultura e espiritualidade (CENTERS FOR DISEASE CONTROL AND PREVENTION, 2000; THE WHOQOL GROUP, 1998). Dessa maneira, a QV é uma noção eminentemente humana, alusiva ao grau de satisfação encontrado na vida familiar, amorosa, social e ambiental e à própria estética existencial (MINAYO; HARTZ; BUSS, 2000), podendo ser abordada como Qualidade de Vida em Geral e Qualidade de Vida Relacionada à Saúde (CENTERS FOR DISEASE CONTROL AND PREVENTION, 2000).

Dessa forma, para os pesquisadores, mesmo na ausência de uma definição universal para o termo QV, em qualquer lugar do mundo, as pessoas são familiarizadas com essa nomenclatura e a compreendem (FAYERS; MACHIN, 2000).

2.3 QUALIDADE DE VIDA RELACIONADA À SAÚDE

O conceito de Qualidade de Vida Relacionada à Saúde (QVRS) foi estabelecido na década de 1990 e, de forma mais focalizada, a QVRS incorpora os aspectos relacionados ao processo saúde-doença e o impacto dessa condição no dia a dia dos indivíduos (SCHWARTZMANN, 2003), sendo, portanto, um valor atribuído à duração da vida quando modificada pela percepção de limitações físicas, psicológicas, funções sociais e oportunidades influenciadas pela doença, tratamento e outros agravos (GIANCHELLO, 1996).

Assim, a QVRS envolve os níveis individual e comunitário (KINDIG; BOOSKE; REMINGTON, 2010). No nível individual, a QVRS inclui a percepção física e mental de saúde e seus correlatos, incluindo os riscos e condições de saúde, status funcional, suporte social e nível socioeconômico. No nível comunitário, a QVRS inclui recursos, condições, políticas e práticas que influenciam a percepção de saúde e de status funcionais de uma população (CENTERS FOR DISEASE CONTROL AND PREVENTION, 2000).

Os termos Qualidade de Vida Relacionada à Saúde (Health-related quality of life) e Estado Subjetivo de Saúde (Subjective health status) são conceitos similares, centrados na avaliação subjetiva do paciente, mas, necessariamente, ligados ao impacto do estado de saúde sobre a capacidade do indivíduo de viver plenamente, assim, a QVRS refere-se à percepção dos pacientes sobre o impacto de sua doença (FLECK et al., 1999; LEPLAGE; HUNT, 1997; SCHUMACHER; OLSCHESKI; SCHULGEN, 1991).

Diversos instrumentos ou índices têm sido utilizados para mensurar a QVRS, a maioria deles tem sido desenvolvida nos Estados Unidos e Inglaterra, diferindo em sua forma de aplicação, extensão e conteúdo (KIMURA, 1999). Estes instrumentos podem ser genéricos, específicos ou modulares (ABREU, 2005; VALDERRÁBANO; JOFRE; LÓPEZ-GOMEZ, 2001). Entre os instrumentos genéricos, os mais utilizados são o MOS 36 item Short-Form Health Survey (SF-36), o Sickness Impact Profile e o Nottingham Health Profile (BERGNER et al., 1981; GARRATT et al., 2002; HUNT; MCEWEN; MCKENNA, 1985; WARE; SHERBOURNE, 1992).

Os instrumentos genéricos não são construídos especificamente para uma determinada idade, doença ou grupo de tratamento, são destinados para uso geral de base populacional, independentemente da doença ou condição do paciente. Como os instrumentos

genéricos podem ser utilizados, também, para uma população saudável, eles permitem a comparação da população normal com a população com determinada enfermidade, diferentes enfermidades ou que fazem diferentes tratamentos (FAYERS; MACHIN, 2000; HAYES et al., 1995; MINAYO; HARTZ; BUSS, 2000). São, portanto, apropriados para estudos epidemiológicos, de planejamento e de avaliação do sistema de saúde e comparam o impacto entre diferentes condições de saúde ou grupo de doenças (FITZPATRICK et al., 1992; FLECK, 2000).

Os instrumentos específicos, por sua vez, são capazes de fazer avaliações individual e específica da QVRS de indivíduos doentes ou com agravos e/ou submetidos a intervenções médicas, proporcionando uma maior capacidade de detecção de melhora ou de piora do indivíduo. Sua principal característica é a de ser capaz de detectar alterações no indivíduo após determinada intervenção, podendo ser específico para uma determinada população (crianças, adultos, idosos), função (capacidade física ou sono) ou alteração (dor, saúde bucal, câncer). Já sua principal desvantagem refere-se à impossibilidade de realizar comparações entre grupos com doenças diferentes ou a comparação da população normal com a população doente (FAYERS; MACHIN, 2000; GUYATT, 1995; MINAYO; HARTZ; BUSS, 2000).

Por fim, os modulares, que são conhecidos também como discriminativos ou baterias de escalas, combinam um instrumento genérico com outro específico, a fim de eliminar as limitações de cada um desses instrumentos, quando empregados separadamente (VALDERRÁBANO; JOFRE; LÓPEZ-GOMEZ, 2001). Os instrumentos modulares possuem um módulo central de questões (genérico), aplicável a diversas populações, além de um módulo secundário de questões (específico), direcionado a uma avaliação específica, sendo, portanto, uma alternativa mais flexível e aplicável a um maior número de populações e contextos (LIMA; GUERRA; LEMOS, 2009; PEDROSO; PILATTI, 2010).

A maioria desses instrumentos para mensuração da QVRS são questionários com diversos itens agrupados em dimensões, entre elas: saúde física, saúde mental, atividade social, atividades diárias e percepção geral de saúde (ADDINGTON; KALRA, 2001; WARE, 1987). Quanto à forma de administração, eles podem ser categorizados em entrevistas (é o tipo mais utilizado, pois possibilita a obtenção do maior número de respostas e minimiza os erros por desentendimento das questões); telefone (esta modalidade exige que o questionário seja simples e bem estruturado); correio/internet (percentual de retorno bastante baixo e há

maior possibilidade de conter dados preenchidos incorretamente); autoadministração (não pode ser utilizado em pacientes não alfabetizados e muitos respondentes não respondem ao questionário por completo) e terceira pessoa (indicado quando o indivíduo não pode responder ao questionário de forma autoadministrativa) (DUARTE; CICONELLI, 2006).

É importante ressaltar que esses instrumentos devem ser respondidos pelo próprio paciente, pois são observadas diferenças relevantes quando são respondidos por terceiros, como familiares ou cuidadores (SEIDL; ZANNON, 2004). Assim sendo, a avaliação da QVRS representa uma tentativa de quantificar, em termos científicos, as consequências das doenças e dos tratamentos segundo a percepção subjetiva do paciente (VALDERRÁBANO; JOFRE; LÓPEZ-GOMEZ, 2001).

Para isso, a escolha do instrumento, se genérico, específico ou modular, para um determinado estudo, deve levar em conta as vantagens e os inconvenientes de cada um, observando os objetivos traçados para a pesquisa e os sujeitos que serão pesquisados (CUIXART; MIRALDA, 1997; KUSUMOTA, 2005). É importante enfatizar, ainda, que a construção de um novo instrumento para avaliação da QVRS é uma tarefa que demanda um alto investimento financeiro e exige muito tempo; assim, a utilização de questionários já existentes e validados para a população local tornou-se uma tendência mundial, facilitando a comparação dos resultados entre populações distintas (SEIDL; ZANNON, 2004).

2.4 QUALIDADE DE VIDA RELACIONADA À SAÚDE EM INDIVÍDUOS COM FISSURA LABIAL E/OU PALATINA

Cada vez mais, resultados bem sucedidos de tratamentos médicos para as crianças não são definidos apenas em termos de cura, reparação ou remissão da patologia, mas também se estendem à manutenção ou melhoria da QV dos pacientes após o seu tratamento (FORREST; SIMPSON; CLANCY, 1997; HOMER; KLEINMAN; GOLDMAN, 1998; MCGLYNN; HALFON; LEIBOWITZ, 1995). Isso é especialmente verdadeiro para crianças com condições crônicas de saúde ou com condições que requerem um longo tempo de tratamento, tais como as crianças com anormalidades craniofaciais (DAMIANO et al., 2007).

Isso porque, as crianças com fissura labial e/ou palatina podem ter alterações funcionais e prejuízos em relação à aparência facial, assim, múltiplos tratamentos são necessários para reparar ou melhorar essas situações (BOS; PRAHL, 2011). Mas mesmo com a precocidade do tratamento, determinados problemas persistem nesses indivíduos.

Alguns estudos têm relatado a prevalência da ansiedade, depressão, inibição social, baixa autoestima, prejuízo em relação à autoimagem, alto nível de stress nos familiares, redução da função cognitiva e do rendimento escolar, problemas de comportamento na escola, dificuldade de comunicação, problemas otorrinolaringológicos, como a otite média e a perda auditiva, além de problemas ortodônticos e odontológicos, como as anomalias dentárias de número e posição (AMARAL; MARTINS; SANTOS, 2010; BRODER, 2001; HUNT et al., 2005; MENEZES; VIEIRA, 2008; RICHMAN; ELIASON, 1982; SOUSA; DEVARE; GHANSHANI, 2009; STRAUSS; BRODER, 1991; TURNER; RUMSEY; SANDY, 1998; VICHI; FRANCHI, 1996).

É fato que a qualidade dos procedimentos reconstrutivos e de suporte para uma criança com uma condição crônica de saúde pode ter um impacto sobre sua QVRS (DAMIANO et al., 2007). Assim, o sucesso de um tratamento na área da saúde não é avaliado somente quanto à sua cura, remissão ou reparação. Cada vez mais essa avaliação é realizada pela perspectiva do paciente, observando o impacto das doenças e os benefícios do tratamento em sua vida, dessa forma, a qualidade de vida é considerada como a mais importante medida de resultado de saúde (CELLA; TULSKY, 1990).

Existem vários estudos na literatura sobre QVRS em indivíduos com FLP. Kramer et al. (2009) avaliaram a QVRS em 132 crianças fissuradas na faixa etária de 8-12 anos, utilizando o questionário German generic quality of life instrument for children (KINDL) e observaram que as crianças com FLP apresentaram QVRS superior à de crianças sem fissura. Já Mani, Carlsson e Marcusson (2010) avaliaram a QVRS em 86 adultos com FLP utilizando o questionário SF-36 e observaram que, em geral, os valores QVRS para pacientes fissurados foram semelhantes aos valores da população normal, que foram semelhantes ao estudo de Sagheri et al. (2009), no qual 61 pais com crianças, na faixa etária de 4-7 anos, avaliaram a QVRS de seus filhos como muito boa.

No estudo de Damiano et al. (2007), 104 mães avaliaram a QVRS de seus filhos, com idade entre 2-12 anos, e observaram que os indivíduos com fissura não diferiram quanto à

QVRS da população normal. Além disso, uma maior renda familiar foi associada a uma melhor qualidade de vida, assim como altos escores físicos, psicossociais e melhor fala também foram associados a uma melhor QVRS.

Marcusson, Akerlind e Paulin (2001) avaliaram a QVRS em 68 adultos com FLP, na faixa etária de 19-29 anos, e observaram que os fissurados apresentaram pior QVRS em relação aos domínios “vida global”, “enfrentamento para a vida”, “bem-estar”, “contatos sociais” e “vida familiar”; e melhor nos domínios “tempo de lazer” e “ser ativo”. Entretanto, quando eles avaliaram a QVRS, de maneira geral, não houve diferença significativa entre eles e a população sem fissura, que apresentaram um bom nível de qualidade de vida, mostrando que os fissurados possuem uma boa capacidade de ajustamento.

Já Patel e Ross (2003) avaliaram a QVRS em 20 adultos fissurados com idade entre 18-50 anos, através de uma entrevista, e observaram que os participantes em geral estavam satisfeitos com as suas habilidades comunicativas e que o tratamento com fonoaudiologia e o cuidado recebido pela equipe multidisciplinar melhoraram sua QVRS. Além disso, apesar de eles terem experimentado provocações durante a infância, esses adultos acreditavam que a fissura não afetou suas relações com os professores e estavam satisfeitos com sua educação. Em relação ao impacto social, eles relataram terem sido muito afetados negativamente pelas percepções sociais e mitos culturais em relação à etiologia das fissuras. Com relação à vida familiar, os participantes relataram terem sido tratados de forma diferente pelos pais em comparação com seus irmãos e suas relações conjugais e de namoro não parecem ter sido afetadas negativamente pela fissura. Além disso, a questão de estar empregado ou não, pareceu não ser afetada pela presença de uma fissura, apesar de acreditarem que sua remuneração não seja justa.

Sinko et al. (2005) avaliaram a QVRS em 70 fissurados com idade entre 18-30 anos, através do questionário SF-36, e observaram que os indivíduos com fissura apresentaram pior QVRS para os domínios “função social” e “aspectos emocionais”. Além disso, as pacientes do sexo feminino, do grupo mais velho, estavam insatisfeitas com seus resultados estéticos, quando comparadas aos peritos. Os fissurados geralmente desejavam cirurgias além das previstas pela equipe de saúde e esses pacientes, que desejavam outro tratamento adicional, obtiveram escores significativamente menores na QVRS do que os pacientes que não desejavam nenhum tratamento adicional.

No estudo de Warschausky et al. (2002), 54 pais avaliaram a QVRS de seus filhos, na faixa etária de 5-18 anos, e observaram que os escores dos domínios “físico” e “psicossocial” foram em grande parte menores que o controle para o grupo de crianças com fissura de lábio e/ou palato.

Houve ainda estudos que avaliaram a Qualidade de Vida Relacionada à Saúde Bucal (QVRSB) e foi observado que, em geral, os pacientes fissurados relataram ter uma boa QVRSB (BOS; PRAHL, 2011; MUNZ; EDWARDS; INGLEHART, 2011). Por outro lado, quando foi analisada a condição socioeconômica dos portadores de FLP, pôde-se notar que crianças que possuíam uma baixa condição econômica possuíam uma pior QVRSB, eram mais ansiosas, tinham mais problemas sociais e escolares (DAK-ALBAB; DASHASH, 2013).

Em relação aos instrumentos utilizados para avaliar a QVRS em indivíduos com FLP, pôde-se observar que os mais empregados foram os de abordagem quantitativa, sendo estes questionários. Entre os questionários têm-se:

- (1) Child Oral Health–Related Quality of Life questionnaire (COHIP) (BOS; PRAHL, 2011);
- (2) MOS 36 item Short-Form Health Survey (SF-36) (MANI; CARLSSON; MARCUSSON, 2010; SINKO et al., 2005);
- (3) German generic quality of life instrument for children (KINDL) (KRAMER et al., 2008; KRAMER et al., 2009; SAGHERI et al., 2009);
- (4) Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL) (DAMIANO et al., 2007);
- (5) Generic quality of life (QL) (MARCUSON; AKERLIND; PAULIN, 2001);
- (6) Child Health Questionnaire version PF28 (WARSCHAUSKY et al., 2002).
- (7) Child Oral Health-Related Quality of Life Questionnaire (COHRQoL, 36-item) (DAK-ALBAB; DASHASH, 2013).

Houve ainda o uso de duas escalas para avaliação da QVRS em fissurados, que foi Michigan Oral Health-Related Quality of Life (MOHRQoL) (MUNZ; EDWARDS; INGLEHART, 2011) e a Escala Visual Analógica (EVA) (WEHBY;

OHSFELDT; MURRAY, 2006) e o uso de um instrumento de abordagem qualitativa, sendo este último, uma entrevista (PATEL; ROSS, 2003).

Dessa forma, pode-se notar um interesse crescente pela avaliação da QVRS em portadores de fissura labial e/ou palatina nos últimos anos. Além disso, apesar do avanço das técnicas cirúrgicas para a correção dessa malformação, a FLP ainda afeta a qualidade de vida desses indivíduos, tornando necessária a atenção precoce da equipe multiprofissional.

3 OBJETIVOS

3 OBJETIVOS

3.1 OBJETIVO GERAL

Avaliar a Qualidade de Vida Relacionada à Saúde (QVRS) em indivíduos com FLP e seus familiares.

3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

Descrever o perfil demográfico da população estudada;

Avaliar a QVRS dos familiares dos indivíduos com FLP;

Avaliar a QVRS dos indivíduos com de FLP;

Verificar se a idade exerceu influência sobre a QVRS dos indivíduos com FLP;

Verificar se o sexo exerceu influência sobre a QVRS dos indivíduos com FLP;

Verificar se o tipo de fissura exerceu influência sobre a QVRS dos indivíduos com FLP;

4 CASUÍSTICA E MÉTODOS

4 CASUÍSTICA E MÉTODOS

4.1 TIPO DE ESTUDO

Trata-se de um estudo descritivo, observacional e transversal, com metodologia quantitativa, da avaliação da QVRS em indivíduos com fissura labial e/ou palatina.

4.2 ASPECTOS ÉTICOS

Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Sergipe (CAAE – 0082.0.107.000-11 – Anexo A), cumprindo os preceitos éticos de autonomia, não maleficência, beneficência e justiça, em investigação com seres humanos, conforme consta na Resolução nº 196/96 do CNS.

Após a aprovação, iniciou-se a coleta de dados. Inicialmente, os indivíduos foram esclarecidos quanto aos objetivos da pesquisa e solicitou-se a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice A) - no caso de menores, tal documento foi colhido do seu responsável legal.

4.3 LOCAL DO ESTUDO

Este estudo foi realizado na Sociedade Especializada em Atendimento ao Fissurado do Estado de Sergipe (SEAFESE), localizada no Hospital São José, em Aracaju-SE, Brasil. Essa entidade presta tratamento multidisciplinar a todos os pacientes e contém uma equipe de profissionais composta por cirurgião plástico, cirurgião bucomaxilofacial, cirurgião-dentista clínico, ortodontista, assistente social, enfermeira, psicóloga e fonoaudióloga. Todas as cirurgias realizadas pela equipe da SEAFESE seguem um protocolo criado por seus profissionais com a finalidade de obter os melhores resultados no tratamento dos indivíduos com FLP (Quadro 1).

Quadro 1: Protocolo cirúrgico empregado na SEAFESE.

Protocolo do tratamento cirúrgico	
Idade do Paciente	Tratamento
0 - 3 meses	Avaliação inicial
3 meses	Queiloplastia
12 meses	Palatoplastia
10 - 12 anos	Cirurgias secundárias
12 - 16 anos	Cirurgia secundária (rinoplastia)
≥ 17 anos	Cirurgia secundária (cirurgia ortognática)

Fonte: Normas regulamentadas pela equipe de cirurgiões da SEAFESE, Aracaju, 2012.

4.4 CASUÍSTICA

Para esta pesquisa foram selecionados 3 grupos:

Fissurados: foram incluídos os indivíduos com FLP, com tratamento cirúrgico primário concluído (queiloplastia e palatoplastia), atendidos na SEAFESE durante os meses de junho de 2011 a maio de 2012, totalizando 97 fissurados. Foram excluídos indivíduos com síndromes, que não possuíam condições percepto-cognitivas para responder ao questionário e que fizeram o uso de antidepressivos.

Familiares: esse grupo foi constituído de 97 familiares dos indivíduos com FLP. Esses familiares não apresentavam qualquer tipo de fissura orofacial, além disso, os mesmos critérios de exclusão, do grupo fissurados, foram aplicados aos familiares.

Controle: esse grupo foi constituído de 97 indivíduos que não apresentaram qualquer tipo de fissura orofacial. Esses sujeitos não eram familiares dos dois grupos anteriores e apresentaram características socioeconômicas semelhantes aos fissurados. Os critérios de exclusão foram os mesmos aplicados para os fissurados.

4.5 AQUISIÇÃO DOS DADOS E INSTRUMENTOS UTILIZADOS

Os instrumentos Mini-Exame do Estado Mental (MEEM) (Anexo B) e MOS 36 item Short-Form Health Survey (Anexo C) foram aplicados em língua portuguesa. O SF-36 foi entregue aos fissurados, aos familiares e ao grupo controle, sendo autoadministrado e respondido de forma aberta e presencial para os indivíduos com educação formal prévia. Para os cinco indivíduos analfabetos a aplicação do questionário SF-36 se deu em forma de entrevista.

Além da aplicação do SF-36 e do MEEN, foram coletados, em uma folha de identificação do indivíduo (Apêndice B), dados referentes ao sexo, idade, idade da cirurgia primária de correção da fissura, tipo de fissura (SPINA et al., 1972), nível educacional, estado civil e renda mensal.

4.5.1 INSTRUMENTOS

4.5.1.1 AVALIAÇÃO COGNITIVA (MINI-EXAME DO ESTADO MENTAL)

A avaliação cognitiva foi realizada através do Mini-Exame do Estado Mental. O MEEM foi elaborado por Folstein, Folstein e Mchugh (1975) e validado para a população brasileira por Lourenço e Veras (2006), sendo este um dos testes mais empregados e mais estudados em todo o mundo (LOURENÇO; VERAS, 2006). Foi recomendado como instrumento de rastreio para avaliação global da cognição pela Academia Brasileira de Neurologia (NITRINI et al., 2005) e Academia Americana de Neurologia (PETERSEN et al., 2001).

O MEEN permite a avaliação da função cognitiva e rastreamento de quadros demenciais (GRUT et al., 1993; LAKS et al., 2003). É uma escala simples, de fácil e rápida administração, que pode ser utilizada, inclusive, por outros profissionais da saúde que não médicos (ALMEIDA, 1998). Esse instrumento contém questões agrupadas em sete categorias, cada uma delas foi planejada com o objetivo de avaliar funções cognitivas específicas, como a orientação temporal, orientação espacial, registro de três palavras, atenção e cálculo,

recordação das três palavras, linguagem e capacidade construtiva visual (LOURENÇO; VERAS, 2006). As perguntas são realizadas na ordem listada e podem receber escore imediato com a soma dos pontos referentes a cada tarefa executada com sucesso (MACUCO, 2011).

O escore do MEEM pode variar de um mínimo de 0 pontos, o qual indica o maior grau de comprometimento cognitivo dos indivíduos, até um total máximo de 30 pontos, que, por sua vez, corresponde à melhor capacidade cognitiva (DICK, 1984). O ponto de corte 24/25 é indicado para pessoas com histórico escolar prévio, enquanto o ponto de corte 18/19 é indicado para indivíduos sem instrução escolar formal prévia (LOURENÇO; VERAS, 2006).

4.5.1.2 MENSURAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA RELACIONADA À SAÚDE (QVRS)

Em seguida, nos indivíduos com capacidade cognitiva suficiente, foi aplicado o SF-36, utilizado para medir os aspectos da QVRS dos indivíduos. Este instrumento, já validado para a população brasileira, foi desenvolvido a partir da versão inglesa Medical Outcomes Study (MOS), tendo suas raízes em instrumentos usados desde as décadas de 70 e 80, assim, o formato atual do SF-36 foi definido em 1990 (CICONELLI et al., 1999; STEWART; WARE, 1992; WARE; GANDEK, 1998). Em 1991 foi criado o International Quality of Life Assessment Project (IQOLA), que teve como objetivo apresentar as normas para tradução e validação do SF-36, além de documentar as traduções para seu uso internacionalmente. O IQOLA é responsável pelo desenvolvimento do SF-36 e pelos estudos de confiabilidade e validade do instrumento e disponibiliza manuais e estudos sobre o questionário (WARE; GANDEK, 1998).

O SF-36 é composto por 36 itens, dispostos em oito diferentes domínios: capacidade funcional (10 itens); aspectos físicos (4 itens); dor (2 itens); estado geral de saúde (5 itens); vitalidade (4 itens); aspectos sociais (2 itens); aspectos emocionais (3 itens); saúde mental (5 itens) e mais uma questão de avaliação comparativa entre as condições de saúde atual e de um ano atrás (WARE, 1993).

Os valores de cada dimensão variam de 0 a 100, sendo que 0 corresponde ao pior estado de saúde e 100 ao melhor estado de saúde. Para cinco domínios (capacidade funcional,

aspecto físico, dor, aspectos sociais e aspectos emocionais), o valor mais alto possível (100) indica ausência de limitações ou deficiências. Para os outros domínios (estado geral de saúde, vitalidade e saúde mental), o valor de 100 indica um estado positivo de bem-estar (WARE, 1993).

Para chegar ao escore total da qualidade de vida dos indivíduos, os dados originais obtidos nas respostas do questionário foram convertidos em dados ponderados, os quais foram transformados em valores de 0 a 100 através da fórmula de cálculo:

Domínio: valor obtido nas questões correspondentes – limite inferior x 100

variação (Score Range)

Na fórmula, o valor obtido nas questões correspondentes se refere ao número original selecionado pelo sujeito em cada um dos 36 itens do questionário. Os valores do limite inferior e variação (Score Range) são fixos e estipulados para cada domínio, de acordo com a versão original do SF-36 (Quadro 2). Após submeter os valores originais ao cálculo, obtiveram-se novos valores correspondentes a cada um dos 36 itens, sendo possível calcular a média e o desvio padrão para cada um dos oito domínios.

Quadro 2: Valores do limite inferior e variação (Score Range) do questionário SF-36.

Domínio	Pontuação da(s) questão(ões)	Limite inferior	Variação (Escore Range)
Capacidade funcional	03	10	20
Limitação por aspectos físicos	04	4	4
Dor	07+08	2	10
Estado geral de saúde	01+11	5	20
Vitalidade	09 (somente para os itens a,e,g,i)	4	20
Aspectos sociais	06+10	2	8
Limitação por aspectos emocionais	05	3	3
Saúde mental	09 (somente para os itens b,c,d,f,h)	5	25

4.6 SELEÇÃO DAS VARIÁVEIS

4.6.1 VARIÁVEIS DEPENDENTES

As oito escalas componentes do SF-36 constituíram as variáveis dependentes.

As escalas de avaliação focalizam os seguintes itens:

1. Capacidade funcional: este componente é avaliado pela questão 3 do questionário, que contém 10 itens (perguntas) que verificam tanto a presença quanto a extensão de limitações da capacidade física e mental provocadas por problemas de saúde;
2. Aspectos físicos: avaliados pela questão 4, constituída por 4 itens que verificam se problemas de saúde física interferiram no tipo e quantidade de trabalho ou de atividades diárias regulares;

3. Aspectos emocionais: avaliados pela questão 5, composta por 3 itens que verificam se algum problema emocional interferiu no tipo e quantidade de trabalho ou de atividades diárias regulares;
4. Dor: engloba as questões 7 e 8, que contêm 5 itens cada uma. A primeira questão avalia a presença e a intensidade da dor e a segunda, o grau de interferência da dor nas atividades de vida diária da pessoa;
5. Estado geral de saúde: avaliado pelas questões 1 e 11. A primeira com a autoavaliação geral da saúde e a segunda é constituída por 4 itens com percepções sobre a saúde;
6. Vitalidade: aborda 4 itens (a, e, g, i) da questão 9 que avaliam tanto o nível de energia como o de fadiga, utilizando as expressões: “cheio de vontade”, “com muita energia”, “esgotado” e “cansado”;
7. Aspectos sociais: abordados pelas questões 6 e 10, que avaliam se problemas de saúde, afetaram as atividades sociais normais e a intensidade com que o teriam feito;
8. Saúde mental: abordada por 5 itens (b, c, d, f, h) da questão 9, que contêm expressões como: “nervoso”, “tranquilo”, “deprimido”, “abatido” e “feliz”.

4.6.2 VARIÁVEIS INDEPENDENTES

4.6.2.1 DEMOGRÁFICAS E SOCIOECONÔMICAS

1. Idade: a variável idade foi organizada em três categorias de faixa etária: 14 a 24, 25 a 35 e 36 a 46;
2. Sexo: masculino e feminino;
3. Nível educacional: analfabeto, ensino fundamental, ensino médio, ensino superior;
4. Estado civil: solteiro (a); casado (a); divorciado (a) e viúvo (a);
5. Renda familiar mensal per capita, categorizada em: menos que 1 salário mínimo; 1 a 2 salários mínimos; mais que 2 salários mínimos;
6. Cidade de origem: Aracaju e demais cidades do interior de Sergipe.

4.6.2.2 TIPO DE FISSURA

Os indivíduos foram categorizados em 3 grupos, seguindo a classificação de Spina et al. (1972).

1. Fissura pré-forame incisivo: podendo ser completa ou incompleta, uni ou bilateral ou mediana;
2. Fissura transforame incisivo: podendo ser uni ou bilateral;
3. Fissura pós-forame incisivo: podendo ser completa ou incompleta.

4.7 ANÁLISE E INTERPRETAÇÃO DOS DADOS

Os dados coletados foram tabulados numa planilha do programa Excel for Windows 2010 e, posteriormente, foram analisados no programa GRAPHPAD PRISM (versão 5.0, GraphPad Software. Inc., San Diego, CA, EUA).

Os dados foram descritos em frequências absolutas, porcentagens, médias e desvios-padrão.

Foi aplicado o teste de normalidade de Kolmogorov-Smirnov e como os dados não tinham uma distribuição normal, foram assumidos testes não paramétricos, com nível de significância $P < 0,05$ em todas as análises.

Para comparação das variáveis quantitativas, foi utilizado o teste de Mann Whitney e de Kruskal-Wallis com pós-teste de Dunn, para a comparação de duas e três médias, respectivamente. Já para as variáveis categóricas, foi aplicado o teste de associação de Qui-Quadrado.

5 RESULTADOS

5 RESULTADOS

Na tabela 1 é apresentada a caracterização dos grupos fissurados, controle e familiares constituídos de 97 indivíduos, cada um, com idade média de 24,3; 22,1 e 34,3 anos respectivamente.

Os indivíduos com FLP, em sua maioria, tinham a educação primária, eram solteiros e fizeram a cirurgia primária para a correção do lábio por volta dos 51,1 meses e a do palato por volta dos 96,7 meses de idade, mostrando que o sítio influenciou no tempo da realização da cirurgia primária. Pouco mais da metade desses indivíduos eram indivíduos com fissuras transforame (59,8%).

Com relação ao sexo, não houve discrepância na distribuição entre homens e mulheres para os grupos fissurados e controle, diferentemente do observado no grupo familiares, já que a maioria dos indivíduos avaliados pertencia ao sexo feminino. Em todos os grupos, a renda média mensal situou-se entre um e dois salários mínimos e o escore geral de QVRS foi semelhante (fissurados: 72,2; familiares: 70,6; controle: 72,5).

Tabela 1. Características dos indivíduos com fissura labial e/ou palatina, da população controle e dos familiares.

Variáveis	Fissurados (n=97)	Controle (n=97)	Familiares (n=97)
Sexo			
Feminino	50 (51,5%)	54 (55,7%)	76 (78,4%)
Masculino	47 (48,5%)	43 (44,3%)	21 (21,6%)
Idade (média, DP)	24,3 ± 8,8	22,1 ± 8,0	34,3 ± 11,4
Nível educacional			
Analfabeto	1 (1,0%)	0 (0,0%)	4 (4,1%)
Ensino fundamental e médio	81 (83,5%)	85 (87,6%)	81 (83,5%)
Ensino superior	15 (15,5%)	12 (12,4%)	12 (12,4%)
Estado civil			
Solteiro	78 (80,4%)	87 (89,7%)	25 (25,8%)
Casado	19 (19,6%)	10 (10,3%)	65 (67,0%)
Divorciado	0 (0,0%)	0 (0,0%)	4 (4,1%)
Viúvo	0 (0,0%)	0 (0,0%)	3 (3,1%)
Renda mensal (salários mínimos)	1,2	1,1	1,3
Naturalidade			
Aracaju	35 (36,1%)	30 (30,9%)	34 (35,1%)
Interior – Se	58 (59,8%)	55 (56,7%)	61 (62,9%)
Outro estado	4 (4,1%)	12 (12,4%)	2 (2,1%)
Tipo de fissura			
Pré-forame	18 (18,6%)	-	-
Transforame	58 (59,8%)	-	-
Pós-forame	21 (21,6%)	-	-
Idade da cirurgia primária em meses (média, DP)			
Lábio	51,1 ± 76,3*	-	-
Palato	96,7 ± 118,1*	-	-
Média global da QVRS (média, DP)	72,2 ± 25,8	72,6 ± 22,1	70,7 ± 27,2

*Diferença significativa entre os grupos (P<0,05). Aracaju, 2011-2012.

Através da figura 1, pode-se observar que houve diferença significativa na QVRS para o domínio vitalidade, em que os indivíduos com fissura obtiveram maior média que o controle e que os familiares. Quando ao domínio aspectos emocionais, foi observada diferença significativa, no qual o grupo controle apresentou maior média que os indivíduos com fissura e que os familiares.

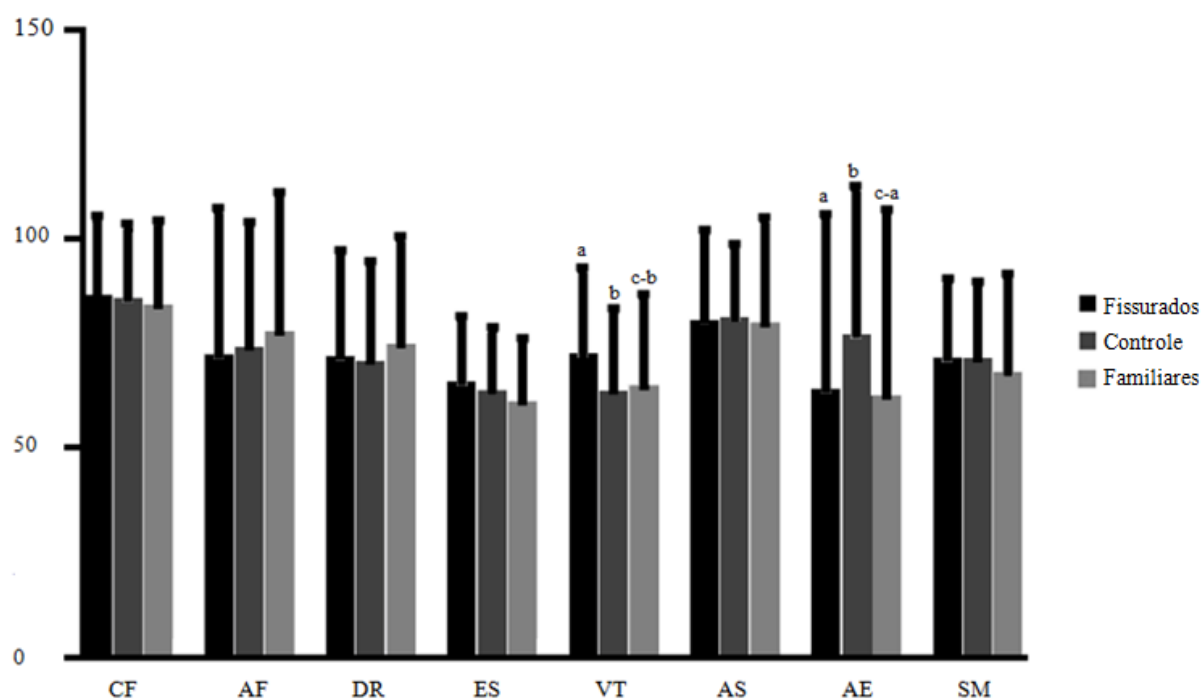


Figura 1. Média e desvio padrão dos domínios do questionário SF-36 em relação aos fissurados, controle e familiares. Capacidade funcional (CF), aspectos físicos (AF), dor (DR), estado geral de saúde (ES), vitalidade (VT), aspectos sociais (AS), aspectos emocionais (AE), saúde mental (SM). *Letras distintas indicam diferença estatística significativa entre os grupos ($P < 0,05$).

A figura 2 ilustra a comparação dos domínios do questionário SF-36 entre as diferentes faixas etárias, mostrando que não houve influência da idade na QVRS.

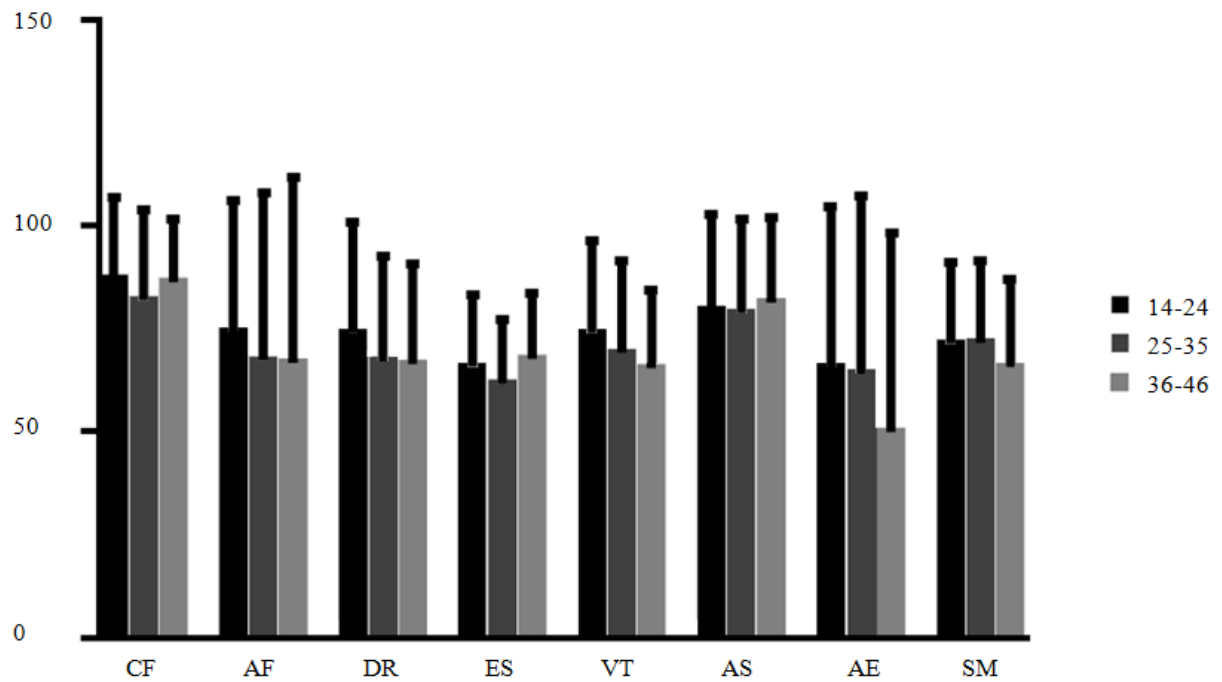


Figura 2. Média e desvio padrão dos domínios do questionário SF-36 no grupo dos fissurados em relação à faixa etária. Capacidade funcional (CF), aspectos físicos (AF), dor (DR), estado geral de saúde (ES), vitalidade (VT), aspectos sociais (AS), aspectos emocionais (AE), saúde mental (SM).

Na figura 3, pode-se observar a comparação dos domínios do questionário SF-36 em relação ao sexo. O sexo masculino apresentou maiores médias para os domínios capacidade funcional e saúde mental.

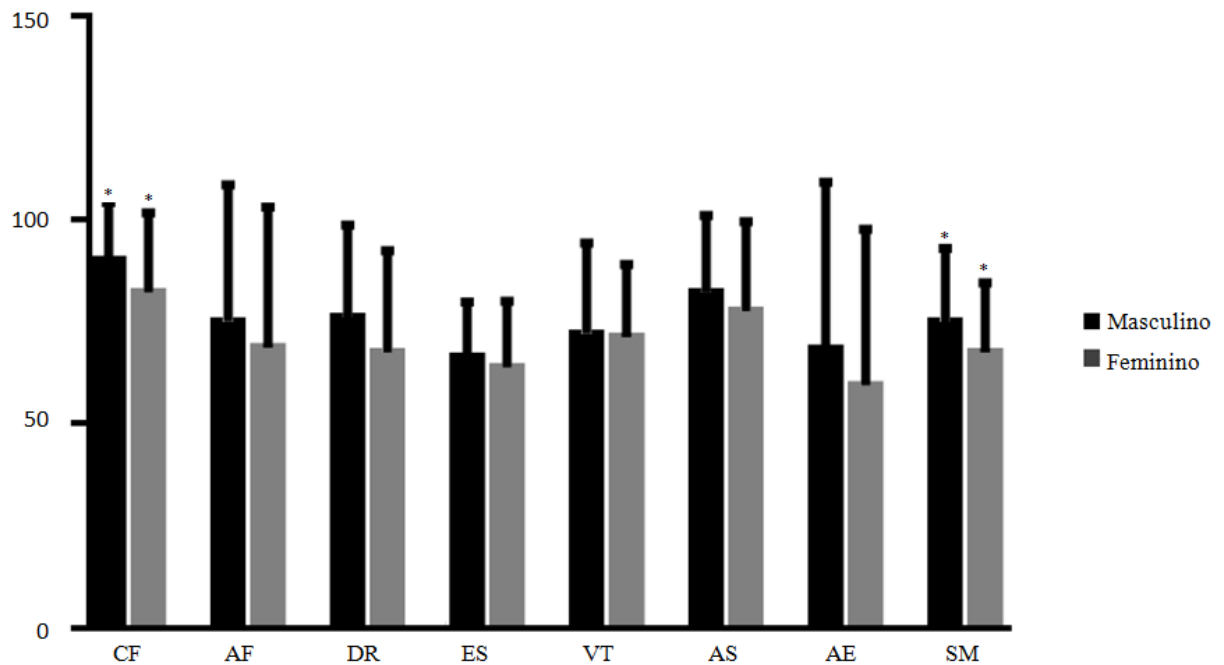


Figura 3. Média e desvio padrão dos domínios do questionário SF-36 no grupo dos fissurados entre o sexo masculino e feminino. Capacidade funcional (CF), aspectos físicos (AF), dor (DR), estado geral de saúde (ES), vitalidade (VT), aspectos sociais (AS), aspectos emocionais (AE), saúde mental (SM). *Diferença significativa entre os grupos ($P < 0,05$).

Na tabela 2, pode-se observar a comparação dos domínios do questionário SF-36 em relação à idade de realização da cirurgia primária de correção da fissura. Os indivíduos operados no tempo ideal (≤ 12 meses idade) obtiveram maior média quanto à capacidade funcional.

Tabela 2. Média e desvio padrão dos domínios do questionário SF-36 no grupo dos fissurados em relação à idade de realização da cirurgia primária de correção da fissura.

	CF	AF	DR	ES	VT	AS	AE	SM
≤ 12 meses	88,6* $\pm$	75,0 $\pm$	73,7 $\pm$	64,6 $\pm$	72,5 $\pm$	81,9 $\pm$	61,1 $\pm$	70,0 $\pm$
	20,3	30,5	22,9	15,0	19,9	19,5	41,8	18,1
> 12 meses	83,7* $\pm$	69,2 $\pm$	69,5 $\pm$	65,0 $\pm$	70,9 $\pm$	78,0 $\pm$	64,4 $\pm$	71,1 $\pm$
	18,2	36,9	25,1	25,0	19,9	21,6	38,4	17,7

Capacidade funcional (CF), aspectos físicos (AF), dor (DR), estado geral de saúde (ES), vitalidade (VT), aspectos sociais (AS), aspectos emocionais (AE), saúde mental (SM). *Diferença significativa entre os grupos ($P < 0,05$). Aracaju, 2011-2012.

Por fim, a figura 4 ilustra a comparação dos domínios do questionário SF-36 para os diferentes tipos de FLP, foi observado que o tipo de fissura não alterou a QVRS.

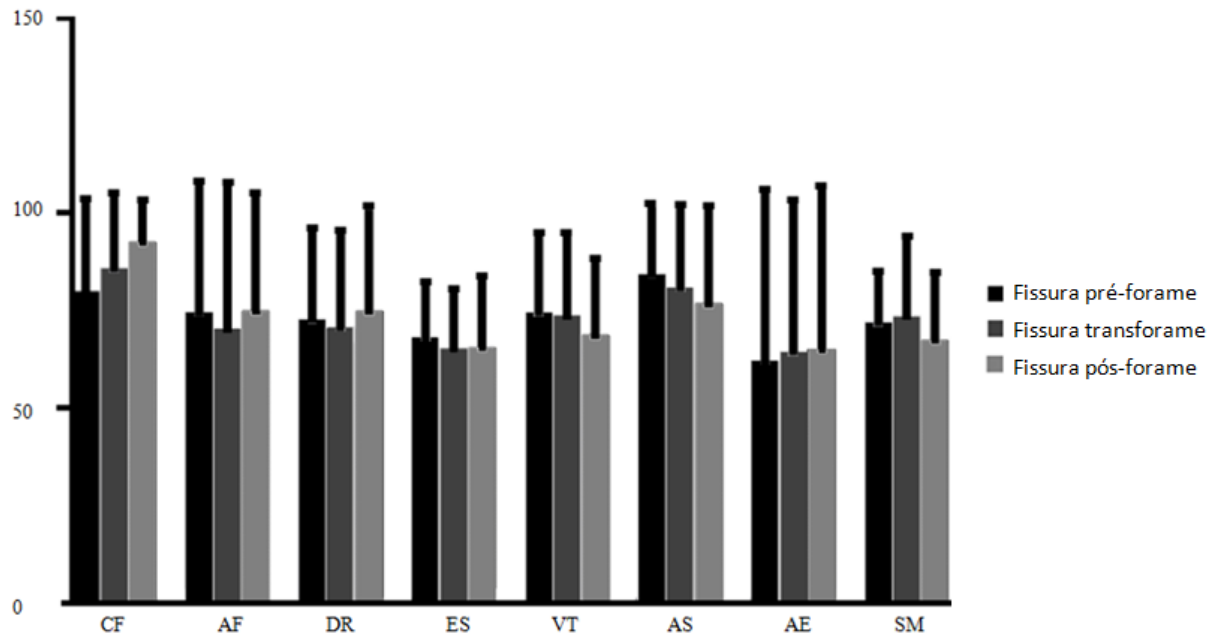


Figura 4. Média e desvio padrão dos domínios do questionário SF-36 no grupo dos fissurados em relação ao tipo de fissura (pré-forame, transforame, pós-forame). Capacidade funcional (CF), aspectos físicos (AF), dor (DR), estado geral de saúde (ES), vitalidade (VT), aspectos sociais (AS), aspectos emocionais (AE), saúde mental (SM).

6 DISCUSSÃO

6 DISCUSSÃO

Considerando a alta prevalência de doenças crônicas e o impacto das mesmas na saúde populacional, pôde-se observar que os indicadores tradicionais de saúde, como as taxas de mortalidade e morbidade, mostram-se insuficientes para elucidar o perfil de saúde da população (FARIAS; BUCHALLA, 2005; MCDOWELL; NEWELL, 1996). Dessa forma, torna-se necessário o desenvolvimento e a aplicação de indicadores que avaliem o impacto dos problemas de saúde na capacidade funcional, na vida social e no bem-estar (LIMA, 2008).

Tendo em vista a importância e a necessidade de mensuração da QVRS, vários instrumentos foram desenvolvidos para esse fim (LIMA, 2008). Quanto aos indivíduos com FLP, foi observado na literatura o uso de diversas ferramentas para avaliação da QVRS, dentre essas, os questionários foram os instrumentos mais utilizados, sendo os genéricos mais empregados que os específicos. Entre os questionários genéricos têm-se: o SF-36, que foi utilizado por Mani, Carlsson e Marcusson (2010) e Sinko et al. (2005); o KINDL, que foi utilizado por Kramer et al. (2008, 2009) e por Sagheri et al. (2009); e o QL, que foi utilizado por Marcusson, Akerlind e Paulin (2001).

Outras pesquisas de QVRS em indivíduos com fissura labial e/ou palatina fizeram uso de questionários específicos para crianças. Entre eles foi utilizado o PedsQL, no estudo de Damiano et al. (2007), e o Child Health Questionnaire version PF28 por Warschausky et al. (2002). Há ainda os estudos que avaliaram a Qualidade de Vida Relacionada à Saúde Bucal, utilizando, assim, questionários específicos para saúde bucal, o COHIP, usado no estudo de Bos e Prahl (2011) e o COHRQoL, 36-item, utilizado por Dak-Albab e Dashash (2013). Por fim, houve também o uso de duas escalas: a Michigan Oral Health-Related Quality of Life (MOHRQoL), utilizada por Munz, Edwards e Inglehart (2011); e a Escala Visual Analógica (EVA), utilizada por Wehby, Ohsfeldt e Murray (2006).

Nesta pesquisa, optou-se pelo uso do questionário SF-36, pelo fato de este ser um instrumento genérico podendo, portanto, ser utilizado para uma população saudável, o que permitiu a comparação da população normal com a população com fissura labial e/ou palatina

(FAYERS; MACHIN, 2000; HAYES et al., 1995; MINAYO; HARTZ; BUSS, 2000). Assim, a vantagem de utilizar um instrumento genérico de QVRS é a possibilidade de medir o estado geral de saúde dos pacientes (física, emocional e social), o seu nível de desempenho geral, sua perda de produtividade no trabalho, além de permitir a comparação do resultado de diferentes condições clínicas (BUDZYŃSKI et al., 2011). Além disso, o SF-36 é o instrumento genérico mais amplamente utilizado na literatura para avaliação da QVRS, já estando validado em mais de 50 países, incluindo o Brasil, de fácil aplicação, por ser um inquérito curto de saúde com apenas 36 perguntas, sendo útil para pesquisas em populações gerais ou específicas (KONERMAN et al., 2011; TONG et al., 2012).

Quanto à prevalência das FLP, foi observado, no nosso estudo, que a fissura transforame foi a mais ocorrente (59,8%), seguida pela pós-forame (21,6%) e pré-forame (18,6%). Esses resultados são semelhantes a um estudo realizado em Recife, onde foi observado que houve um predomínio das fissuras transforme (49%), seguido pelas fissuras pós-forame (27%) e pré-forme (24%) (BAPTISTA, 2007). Freitas et al. (2004), por sua vez, observaram em São Paulo que os tipos mais comuns de FLP foram a transforme e pós-forame (31,7%), seguida pela pré-forame (28,4%) e fissura rara da face (3,8%). Em outros países foi observada uma prevalência semelhante. Na Alemanha, Kramer et al. (2009) encontraram que a fissura transforame (42,4%) foi a mais ocorrente, seguida pela pré-forame (28,8%), pós-forame (28,8%), assim como Sagheri et al. (2009), também, na Alemanha, observaram que a fissura transforame (45,9%) foi a mais ocorrente, seguida pela fissura pós-forame (41%), fissura pré-forame (9,8%) e Síndrome de Pierre-Robin (3,3%).

Quanto à distribuição dos sexo pôde-se observar, nesta pesquisa, que, no grupo de pacientes com fissura e no grupo controle, essa frequência foi homogênea; já no grupo dos familiares, a maior frequência foi de indivíduos do sexo feminino, isso porque, geralmente, são as mães quem acompanha os filhos durante o tratamento (KRAMER et al., 2008).

Neste estudo, os indivíduos com FLP, em sua maioria, cursavam o ensino fundamental e médio, eram solteiros e possuíam uma renda mensal baixa (1,2 salários mínimos). Esses resultados são condizentes com a literatura, uma vez que foi observado que a maior parte dos indivíduos com FLP tinham educação primária, apresenta renda mensal baixa, maior índice de desemprego, poucos são casados e, quando se casam, o fazem em uma idade mais avançada (MANI; CARLSSON; MARCUSSON, 2010; MARCUSSON; AKERLIND;

PAULIN, 2001; SINKO et al., 2005). Dessa maneira, a deformidade facial é capaz de influenciar a capacidade desses indivíduos de ter um emprego, ganhar crédito social, ter um cônjuge e se tornar independente (DANINO et al., 2005; PERSSON; BECKER; SVENSSON, 2008). O que pode culminar num problema socioeconômico expressivo para essa população.

As modalidades de tratamento da FLP são diferentes, dependendo da época de realização da cirurgia e da técnica reconstrutiva empregada. Um dos grandes problemas no tratamento de fissura de lábio e/ou palato é que os resultados definitivos do tratamento não são visíveis até duas décadas após a cirurgia primária, período em que os indivíduos estarão concluindo o tratamento cirúrgico secundário. Por conta do desenvolvimento físico do paciente e seu nível de cooperação, o resultado final não pode ser previsto, quando o tratamento é iniciado (SINKO et al., 2005). A cirurgia primária de reparação da fissura, do lábio ou do palato, geralmente, é realizada em todas as crianças até os dois anos de idade (KRAMER et al., 2009).

Na presente pesquisa foi observado que a cirurgia primária para a correção do lábio ocorreu por volta dos 51,1 meses e do palato, por volta dos 96,7 meses de idade, saindo do protocolo cirúrgico empregado pela SEAFESE. Uma possível explicação para essa idade mais avançada de realização da cirurgia primária está no fato de a SEAFESE ser um serviço novo, estando em funcionamento no estado de Sergipe há apenas oito anos. Como os indivíduos participantes desta pesquisa tinham uma idade média de 24,3 anos, boa parte já chegou à SEAFESE com a cirurgia primária realizada e, quando isso não ocorreu, a cirurgia primária de correção da fissura aconteceu muito tardiamente, sendo esses últimos operados já adultos. Foi observado, ainda, em nosso estudo, que os indivíduos com FLP operados no tempo ideal, ou seja, até os 12 meses idade, obtiveram maior média quanto à capacidade funcional, o que ressalta a importância de se ter um centro de referência de atendimento ao fissurado no estado de Sergipe, já que é notada uma melhora crescente com a idade na QVRS em crianças fissuradas, em decorrência das melhorias ocorridas após realização da cirurgia reconstrutiva e após o tratamento multidisciplinar (DAMIANO et al., 2007).

A qualidade de vida de indivíduos com FLP pode ser influenciada por diversos fatores, tais como o diagnóstico precoce, a necessidade de apoio e de informação, o procedimento cirúrgico e o impacto social na população geral e na escola (STONE et al., 2010). Em nossa pesquisa, em relação à QVRS global, não houve diferença significativa entre os indivíduos

com FLP, familiares e controle, o que pôde ser observado também em estudos anteriores (MANI; CARLSSON; MARCUSSON, 2010; MARCUSSON; AKERLIND; PAULIN, 2001; SAGHERI et al., 2009). Essa boa QVRS global pode ser justificada pelo fato de os indivíduos com fissura terem maior atenção dos cuidadores e acesso ao serviço de saúde de maneira integral e interdisciplinar, refletindo a qualidade da abordagem do tratamento pela equipe de saúde, o que mostra que a maioria deles está bem ajustada e capaz de lidar com as adversidades que vivenciam como um resultado de suas condições (KRAMER et al., 2009; LOCKER; JOKOVIC; TOMPSON, 2005).

É importante ressaltar que, nesta pesquisa, foram utilizadas duas formas de aplicação do questionário SF-36. A autoadministração, para os indivíduos com histórico escolar prévio, representando 98,3% da população estudada; e a entrevista, para os indivíduos analfabetos, os quais representaram 1,7% da população. Sabe-se, entretanto, que formas de aplicações diferentes, podem gerar dados diferentes, e, em geral, a QVRS medida através da entrevista é um pouco maior que a QVRS medida através da autoadministração (SERRAIA, 2007), fato este, que pode ter gerado um pequeno viés nos resultados. Todavia, Wu et al. (1997) investigaram se haveria diferenças entre os escores de instrumentos de QV administrados mediante entrevista e autoaplicados, em amostras de pessoas soropositivas, encontrando diferenças não significativas entre as duas modalidades de aplicação. Esses autores demonstraram, ainda, que há vantagens e desvantagens nas duas diferentes formas de aplicação dos questionários, e que a escolha deve ser feita baseada nos objetivos do estudo, tipo de delineamento e características da população estudada.

No presente estudo, quando foram analisados os domínios, o questionário SF-36, foi observado que os indivíduos com FLP obtiveram maiores médias que seus familiares para o domínio vitalidade. O que está, provavelmente, relacionado às diferentes médias de idade encontradas entre os dois grupos, já que os familiares (34,3 anos) tinham uma idade média maior que os indivíduos com FPL (24,3 anos).

Estudos com crianças com fissura de lábio e palato indicam que, embora elas geralmente tenham autoconceitos positivos, algumas, podem ter problemas psicossociais. Esses problemas incluem ansiedade, depressão, inibição social, baixa autoestima, baixa autoconsciência sobre a sua aparência, problemas de ajuste social, aceitação reduzida por parte dos pares, problemas comportamentais e de aprendizagem na escola (BRODER, 2001;

BRODER; RICHMAN; MATHESON, 1998; BRODER; STRAUSS, 1989; KAPP-SIMON; SIMON; KRISTOVICH, 1992; LEONARD et al., 1991; POPE; WARD, 1997; RICHMAN, 1978; RICHMAN; ELIASON, 1982; SCHNEIDERMAN; HARDING, 1984; STRAUSS, 2001; TOBIASEN et al., 1987). Nesta pesquisa foi observado que os indivíduos com FLP obtiveram menor média que o controle no domínio aspectos emocionais. Outras pesquisas mostram que os fissurados apresentaram menores valores que o controle para o domínio “saúde mental” (MANI; CARLSSON; MARCUSSON, 2010) e “auto-estima” (KRAMER et al., 2008; SAGHERI et al., 2009), o que comprova que, mesmo após a realização da cirurgia de correção da fissura, persistem alguns problemas de cunho emocional.

A maioria das famílias fica emocionalmente traumatizada quando confrontada com o recém-nascido com FLP, assim, essas famílias podem ter um aumento nos gastos financeiros e fortes impactos sociais e pessoais, o que gera um alto nível de estresse nos pais dos indivíduos com FLP (HUNT et al., 2005; KRAMER et al., 2007; STRAUSS; BRODER, 1991). Kramer et al. (2007, 2009) avaliaram o impacto da FLP nas famílias e observaram que essas apresentavam um forte impacto familiar nos domínios “estratégias de enfrentamento” e “impacto pessoal”. Na nossa pesquisa, foi observado que os familiares apresentaram menor média que o controle quanto ao domínio aspectos emocionais, indicando que a FLP traz consequências negativas tanto para os fissurados como para seus familiares. Além disso, foi visto na literatura que uma maior renda familiar está associada a altos escores de satisfação física e psicossocial dos indivíduos com FLP, assim como um maior número de pessoas na casa, o status superior de saúde e o fato de a mãe ser casada foram igualmente associados a uma maior pontuação na QVRS (DAMIANO et al., 2007). Famílias com crianças com fissura pré-forame ou fissura transforame obtiveram um forte impacto familiar no domínio “estratégias de enfrentamento” quando comparadas com crianças com fissura pós-forame; já quanto ao domínio “irmãos”, as famílias com crianças com fissura transforame quem obtiveram um maior impacto familiar (KRAMER et al., 2008). O que ressalta que há uma influência recíproca entre o bem estar familiar e o bem estar do indivíduo com FLP.

No presente estudo, a idade não exerceu influência sobre a QVRS dos indivíduos com FLP. Warschausky et al. (2002) também observaram, em sua pesquisa, que não houve associações significativas entre idade e saúde física ou psicossocial. Entretanto, os resultados na literatura sobre a influência da idade na QVRS em indivíduos com FLP são diversos. Bos e Prah (2011) observaram que pacientes com idade acima de 12 anos (grupo mais velho)

obtiveram menores médias na QVRSB no domínio “bem-estar emocional” e nos “sintomas orais”. Por outro lado, Mani, Carlsson e Marcusson (2010) observaram que o grupo etário mais jovem (20 a 32 anos) apresentou menores valores nos domínios “aspectos físico”, “aspectos emocionais” e “aspectos sociais”, quando comparados com o grupo com maior faixa etária (33 a 47 anos). Damiano et al. (2007), por sua vez, observaram que, nas crianças com fissura pré-forame ou fissura transforame, as mais jovens apresentaram melhor QVRS enquanto que, nas crianças com fissura pós-forame, as mais velhas quem apresentaram melhor QVRS.

É notório que uma das medidas mais relevantes de sucesso do tratamento da fissura de lábio e/ou palato é a aparência facial do indivíduo (ASHER-MCDADE et al., 1991). Estudos mostram que pacientes do sexo feminino com FLP são menos satisfeitas com sua aparência facial e com os resultados estéticos da cirurgia de reparação da fissura, apresentam déficits psicológicos, especialmente em relação ao autoconceito, e possuem menor QVRS em comparação com os homens (BERSCHIED; GANGESTAD, 1982; BRODER; STRAUSS, 1989; KAPP, 1979; LEONARD et al., 1991; MARCUSSON; AKERLIND; PAULIN, 2001; SINKO et al., 2005). Já quanto ao nível de satisfação psicossocial não foi encontrada diferença entre homens e mulheres (BRODER; SMITH; STRAUSS, 1994; CHEUNG; LOH; HO, 2007). Foi observado na literatura que quase 63% dos indivíduos com FLP desejavam um novo tratamento, em especial as cirurgias corretivas de lábio e nariz. Os pacientes que desejavam tratamento adicional obtiveram escores significativamente mais baixos de QVRS quando comparados aos pacientes que não desejavam tratamento adicional, sendo que as mulheres desejavam duas vezes mais cirurgias adicionais que os homens.

Em nossa pesquisa, foi observado que o sexo feminino apresentou menores médias da QVRS para os domínios capacidade funcional e saúde mental. De acordo com Kapp (1979), as meninas podem ser mais afetadas pelo estigma de uma FLP por conta da importância dada para a atratividade física em nossa sociedade. O descontentamento com as características físicas, ou seja, com as deformidades da fissura, deixa as mulheres mais inseguras quanto à sua aparência facial, em comparação com os homens. Dessa maneira, o sexo feminino é mais afetado pelo estigma da reparação da fissura por conta da importância dada à aparência física (HUNT et al., 2005; KAPP, 1979; MANI; CARLSSON; MARCUSSON, 2010; MARCUSSON; AKERLIND; PAULIN, 2001; SINKO et al., 2005). Além disso, os homens preocupam-se mais com o status social, aquisição de dinheiro, poder e têm a possibilidade de

esconder as cicatrizes como o artifício de manter o bigode, assim, a atratividade física tem sido menos importante para homens do que para as mulheres com FLP (SINKO et al., 2005).

Acredita-se, ainda, que os diferentes tipos de fissuras geram alterações diferentes no indivíduo, assim, crianças com FLP podem ser estigmatizadas por causa de sua aparência (fissura de lábio) ou fala (fissura de palato) ou ambos (fissura de lábio e palato) e podem desenvolver problemas sociais e emocionais durante a infância (BRODER; SMITH; STRAUSS, 1992). Hunt et al. (2005), por sua vez, verificaram que os diferentes tipos de fissura não alteram o funcionamento psicossocial dos indivíduos com FLP. Sagheri et al. (2009) e Kramer et al. (2008) observaram que não há diferença significativa na QVRS entre os diferentes tipos de fissura (pré, trans e pós-forame). Damiano et al. (2007) verificaram que crianças com fissura pós-forame obtiveram pior QVRS. Quanto à fissura transforame, Kramer et al. (2009), observaram que crianças com fissura transforame apresentaram piores QVRS nos domínios “família” e “amigos”, indicando um problema de socialização nas mesmas e Sagheri et al. (2009) verificaram que as crianças com fissura transforame obtiveram menores valores na QVRS global. Bos e Prah (2011) verificaram que indivíduos com fissura pré-forame apresentaram melhor média na “QVRSB global” e quanto ao domínio “bem-estar funcional”. Neste estudo, não foi observada diferença significativa na QVRS entre os diferentes tipos de fissura (pré, pós e transforame).

Observa-se, na literatura, que alguns indivíduos com FLP possuem expectativas realistas em relação ao tratamento e devem ser tratados por especialistas, entretanto outros possuem expectativas tão irreais que devem receber tratamento psicológico, o que ressalta a importância de se ter uma equipe multidisciplinar para o tratamento dos indivíduos com fissura labial e/ou palatina (SINKO et al., 2005).

Assim, os resultados encontrados nesta pesquisa mostram que os indivíduos com FLP apresentam uma boa QVRS global. Entretanto, alertam para questões específicas do questionário SF-36, como os aspectos emocionais dos indivíduos com FLP e seus familiares. Dessa forma, espera-se que os resultados deste estudo sirvam para melhorar, ainda mais, a qualidade no atendimento da SEAFESE, visto que alguns pontos específicos sobre as necessidades de saúde desses indivíduos necessitam ser reforçados a fim de otimizar a QVRS tanto dos indivíduos com FLP como de seus familiares.

7 CONCLUSÃO

7 CONCLUSÃO

O perfil demográfico da população estudada é de um indivíduo com idade média de 24,3 anos, com ensino fundamental e médio, solteiro, com renda mensal média de 1,2 salários mínimos e natural do interior do estado de Sergipe. Além disso, pouco mais da metade desses são indivíduos com fissuras transforame (59,8%).

A Qualidade de Vida Relacionada à Saúde, de forma geral, foi semelhante entre os indivíduos com FLP, seus cuidadores e a população controle.

Nos aspectos emocionais, tanto os familiares quanto os indivíduos com FLP apresentaram pior QVRS quando comparados com a população controle.

A idade e o tipo de fissura não exerceram influência sobre a QVRS nos indivíduos com FLP.

No grupo com fissura o sexo feminino apresentou pior QVRS nos domínios capacidade funcional e saúde mental.

REFERÊNCIAS

REFERÊNCIAS¹

ABREU, I. S. **Qualidade de vida relacionada à saúde de pacientes em hemodiálise no município de Guarapuava-PR**. 2005. 97 p. Dissertação (Mestrado em Enfermagem em Saúde Pública) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2005.

ACUNA-GONZALEZ, G. et al. Family history and socioeconomic risk factors for non-syndromic cleft lip and palate: a matched case-control study in a less developed country. **Biomédica**, Colômbia, v. 31, n. 3, p. 381-391, 2011.

ADDINGTON, H. J.; KALRA, L. Who should measure quality of life? **British Medical Journal**, London, v. 322, n. 7299, p. 1417-1420, 2001.

ALMEIDA, O. P. Mini exame do estado mental e o diagnóstico de demência no Brasil. **Arquivos de Neuro-Psiquiatria**, São Paulo, v. 56, n. 3-B, p. 605-612, 1998.

AMARAL, M. I. R. F.; MARTINS, J. E.; SANTOS, M. F. C. Estudo da audição em crianças com fissura labiopalatina não-sindrômica. **Brazilian Journal of Otorhinolaryngology**, São Paulo, v. 76, n. 2, p. 164-171, 2010.

ARANA, V.; KATCHBURIAN, E. **Histologia e embriologia oral**. 2. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2004.

ASHER-MCDADE, C.; ROHENS, C.; SHUW, W. C. et al. Development of a method for rating nasolabial appearance in patients with clefts of the lip and palate. **Cleft Palate Craniofacial Journal**, Lewiston, v. 28, n. 4, p. 385-359, 1991.

BAPTISTA, E. V. P. **Malformações congênitas associadas à fissura labial e/ou palatal em pacientes atendidos em um serviço de referência para tratamento de defeitos da face: um estudo de série de casos**. 2007. 67 f. Dissertação (Mestrado em saúde da criança) - Instituto Materno Infantil Prof. Fernando Figueira, IMIP, Recife, 2007.

BERGNER, M. et al. The sickness impact profile: development and final revision of a health status measure. **Medical Care**, Philadelphia, v. 19, n. 8, p. 787-805, 1981.

BERSCHIED, E.; GANGESTAD, S. The social psychological implications of facial physical attractiveness. **Clinics Plastic in Surgery**, Philadelphia, v. 9, n. 3, p. 289-296, 1982.

BLANTON, S. H. et al. Folate pathway and nonsyndromic cleft lip and palate. **Birth Defects Research Part A: Clinical and Molecular Teratology**, Malden, v. 91, n. 1, p. 50-60, 2011.

¹ Referências normatizadas de acordo com a ABNT NBR 6023/2002.

BOS, A.; PRAHL, C. Oral health-related quality of life in Dutch children with cleft lip and/or palate. **The Angle Orthodontist**, California, v. 81, n. 5, p. 865-871, 2011.

BRODER, H. L.; SMITH, F. B.; STRAUSS, R. P. Habilitation of patients with clefts: parent and child ratings of satisfaction with appearance and speech. **Cleft Palate Craniofacial Journal**, Lewiston, v. 29, n. 3, p. 262-267, 1992.

BRODER, H. L.; SMITH, F. B.; STRAUSS, R. P. Effects of visible and invisible orofacial defects on self-perception and adjustment across developmental eras and gender. **Cleft Palate Craniofacial Journal**, Lewiston, v. 31, n. 6, p. 429-436, 1994.

BRODER, H.; STRAUSS, R. P. Self-concept of early primary school age children with visible or invisible defects. **Cleft Palate Craniofacial Journal**, Lewiston, v. 26, n. 2, p. 114-117, 1989.

BRODER, H. Using psychological assessment and therapeutic strategies to enhance well-being. **Cleft Palate Craniofacial Journal**, Lewiston, v. 38, n. 3, p. 248-254, 2001.

BRODER, H.; RICHMAN, L. C.; MATHESON, P. B. Learning disability, school achievement and grade retention among children with cleft: a two-center study. **Cleft Palate Craniofacial Journal**, Lewiston, v. 35, n. 2, p. 127-131, 1998.

BUDZYŃSKI, J. et al. Improvement in health-related quality of life after therapy with omeprazole in patients with coronary artery disease and recurrent angina-like chest pain. A double-blind, placebo-controlled trial of the SF-36 survey. **Health and Quality of Life Outcomes**, London, v. 9, n. 77, p. 77-85, 2011.

CELLA, D. F.; TULSKY, D. S. Measuring quality of life today: methodological aspects. **Oncology (Williston Park)**, New York, v. 4, n. 5, p. 29-38, 1990.

CENTERS FOR DISEASE CONTROL AND PREVENTION. **Measuring healthy days:** population assessment of health-related quality of life. Atlanta, Georgia: Centers for Disease Control and Prevention, 2000.

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

CICONELLI, R. M. et al. Tradução para a língua portuguesa e validação do questionário genérico de avaliação de qualidade de vida SF-36 (Brasil SF-36). **Revista Brasileira de Reumatologia**, São Paulo, v. 39, n. 3, p. 143-150, 1999.

COBOURNE, M. T. The complex genetics of cleft lip and palate. **European Journal Orthodontics**, Oxford, v. 26, n. 7, p.7-16, 2004.

CORREA, A. et al. Diabetes mellitus and birth defects. **Americam Journal of Obstetrics and Gynecology**, St. Louis, v. 199, n. 3, p. 237, e1-9, 2008.

CUIXART, C. B.; MIRALDA, C. P. Métodos de investigación en cardiología clínica (VI). La evaluación de resultados (outcomes) y de su relevancia clínica en cardiología: especial

referencia a la calidad de vida. **Revista Espanola de Cardiologia**, Barcelona, v. 50, n. 3, p. 192-200, 1997.

D'AGOSTINHO, L.; MACHADO, L. P.; LIMA, R. A. Fissuras labiopalatinas e insuficiencia velofaringea. In: LOPES FILHO, O. C. **Tratado de Fonoaudiologia**. São Paulo: Roca, 1997.

DAK-ALBAB, R. J.; DASHASH, M. A. The influence of socioeconomic status on oral health-related quality of life among Syrian children with cleft lip, or palate, or both. **Saudi Medical Journal**, Riyadh, v. 34, n. 2, p. 181-186, 2013.

DAMIANO, P. C. et al. Health-related quality of life among preadolescent children with oral clefts: the mother's perspective. **Pediatrics**, Vermont, v. 120, n. 2, p. 283-90, 2007.

DANINO A. et al. Social adjustment in French adults from who had undergone standardised treatment of complete unilateral cleft lip and palate. **Annales Chirurgie Plastique et Esthetique**, Amsterdam, v. 50, n. 3, p. 202-205, 2005.

DICK, J. P. Mini-mental state examination in neurological patients. **Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry**, London, v. 47, n. 5, p. 496-499, 1984.

DUARTE, P. S.; CICONELLI, R. M. Instrumentos para a avaliação da qualidade de vida: genéricos e específicos. In: DINIZ, D. P.; SCHOR, N. **Qualidade de vida**. São Paulo: Manole, 2006. p. 11-18.

EPPLEY, B. L. Donor site morbidity of rib graft harvesting in primary alveolar cleft bone grafting. **Journal of Craniofacial Surgery**, Boston, v. 16, n. 2, p. 335-338, 2005.

FARIAS, N.; BUCHALLA, C. M. A Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde da Organização Mundial da Saúde: conceitos, usos e perspectivas. **Revista Brasileira de Epidemiologia**, São Paulo, v. 8, n. 2, p. 187-193, 2005.

FAYERS, P. M.; MACHIN, D. **Quality of life: assessment, analysis and interpretation**. Chichester: Wiley & Sons, 2000.

FITZPATRICK, R. et al. Quality of life measures in health care: applications and issues in assessment. **British Medical Journal**, London, v. 305, n. 6861, p. 1074-1077, 1992.

FLECK, M. P. A. O instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-100): características e perspectivas. **Associação Brasileira de Pós-graduação em Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 5, n. 1, p. 33-38, 2000.

FLECK, M. P. A. et al. Desenvolvimento da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da OMS (WHOQOL-100). **Revista Brasileira de Psiquiatria**, São Paulo, v. 21, n. 1, p. 18-28, 1999.

FORREST, C. B.; SIMPSON, L.; CLANCY, C. Child health services research. Challenges and opportunities. **Journal of the American Medical Association**, Chicago, v. 277, n.22, p. 1787-1793, 1997.

FOLSTEIN, M. F.; FOLSTEIN, S. E.; MCHUGH, P. R. Mini-mental state: a practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. **Journal of Psychiatric Research**, Oxford, v. 12, n. 3, p. 189-98, 1975.

FREITAS e SILVA, D. S. et al. Estudo descritivo de fissuras lábio-palatinas relacionadas a fatores individuais, sistêmicos e sociais. **Revista Gaúcha de Odontologia**, Porto Alegre, v. 56, n. 4, p. 387-391, 2008.

FREITAS, J. A. S. et al. Current data on the characterization of oral clefts in Brazil. **Brazilian Oral Research**, São Paulo, v. 18, n. 2, p. 128-133, 2004.

GARRATT, A. et al. Quality of life measurement: bibliographic study of patient assessed health outcome measures. **British Medical Journal**, London, v. 324, n. 7351, p. 1417-1419, 2002.

GIANCHELLO, A. L. Health outcomes research in Hispanics/Latinos. **Journal of Medical Systems**, New York, v. 21, n. 5, p. 235-254, 1996.

GRUT, M. et al. Accuracy of the Mini-Mental Status Examination as a screening test for dementia in a Swedish elderly population. **Acta Neurologica Scandinavica**, Sewen, v. 87, n. 4, p. 312-317, 1993.

GUYATT, G. H. A taxonomy of health status instruments. **Journal Rheumatology**, Toronto, v. 22, n. 6, p. 1188-1190, 1995.

HAYES, V. et al. The SF-36 Health survey questionnaire: is it suitable for use with older adults? **Age and Ageing**, London, v. 24, n. 2, p. 120-125, 1995.

HOMER, C. J.; KLEINMAN, L. C.; GOLDMAN, D. A. Improving the quality of care for children in health systems. **Health Services Research Journal**, London, v. 33, n. 4, p. 1091-1109, 1998.

HONEIN, M. A. et al. Maternal smoking, environmental tobacco smoke, and the risk of oral clefts. **Epidemiology**, Baltimore, v. 18, n. 2, p. 226-233, 2007.

HUNT, S. M.; MCEWEN, J.; MCKENNA, S. P. Measuring health status: a new tool for clinicians and epidemiologists. **Journal of the Royal College General Practitioners**, Edinburgh, v. 35, n. 273, p. 185-188, 1985.

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

JOHANSSON, B.; RINGSBERG, K. C. Parent's experiences of having a child with cleft lip and palate. **Journal of Advanced Nursing**, Oxford, v. 47, n. 2, p. 165-73, 2004.

KAPP, K. Self concept of the cleft lip and or palate child. **Cleft Palate Journal**, Pittsburg, v. 16, n. 2, p. 171-176, 1979.

KAPP-SIMON, K. A.; SIMON, D. J.; KRISTOVICH, S. Self-perception, social skills, adjustment and inhibition in young adolescents with craniofacial anomalies. **Cleft Palate Craniofacial Journal**, Lewiston, v. 29, n. 4, p. 352-356, 1992.

KASTEN, E. F. et al. Team care of the patient with cleft lip and palate. **Current Problems Pediatric and Adolescent Health Care**, St. Louis, v. 38, n. 5, p. 138-158, 2008.

KIMURA, M. **Tradução para o português e validação do Quality of Life Index de Ferrans e Powers**. 1999. 85 f. Tese (Livre-docência) - Escola de Enfermagem da USP, São Paulo, 1999.

KINDIG, D. A.; BOOSKE, B. C.; REMINGTON, P. L. Mobilizing action toward community health (MATCH): metrics, incentives, and partnerships for population health. **Preventing Chronic Disease**, Atlanta, v. 7, n. 4, p. 1-2, 2010.

KONERMAN, M. et al. Short form (SF-36) health survey measures are associated with decreased adherence among urban African Americans with severe, poorly controlled hypertension. **Journal Clinical Hypertension**, Greenwich, v. 13, n. 5, p. 385-90, 2011.

KRAMER, F. J. et al. An analysis of quality of life in 130 families having small children with cleft lip/palate using the impact on family scale. **International journal of Oral and Maxillofacial Surgery**, Copenhagen, v. 36, n. 12, p. 1146-52, 2007.

_____. Quality of life and family functioning in children with nonsyndromic orofacial clefts at preschool ages. **Journal of Craniofacial Surgery**, Boston, v. 19, n. 3, p. 580-587, 2008.

_____. Quality of life in school-age children with orofacial clefts and their families. **Journal of Craniofacial Surgery**, Boston, v. 20, n. 6, p. 2061-6, 2009.

KUSUMOTA, L. **Avaliação da qualidade de vida relacionada à saúde de pacientes em hemodiálise**. 2005. 150 f. Tese (Doutorado em Enfermagem Fundamental) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2005.

LAKS, J. et al. O mini exame do estado mental em idosos de uma comunidade: dados parciais de Santo Antonio de Pádua, Rio de Janeiro. **Arquivos de Neuro-Psiquiatria**, São Paulo, v. 61, n. 3, p. 782-785, 2003.

LEONARD, B. J. et al. Self-concept of children and adolescents with cleft lip and/or palate. **Cleft Palate Craniofacial Journal**, Lewiston, v. 28, n. 4, p. 347-353, 1991.

LEPLEGE, A.; HUNT, S. The problem of quality of life in medicine. **Journal of the American Medical Association**, Chicago, v. 278, n. 1, p. 47-50, 1997.

LIMA, M. G. **Qualidade de vida relacionada à saúde em idosos: um estudo de base populacional utilizando o SF-36**. 2008. 139 f. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) – Universidade Estadual de Campinas, UNICAMP, São Paulo, 2008.

LIMA, L.; GUERRA, M. P.; LEMOS, M. S. Adaptação da escala genérica do Inventário Pediátrico de Qualidade de Vida — Pediatric Quality of Life Inventory 4.0 — PedsQL, a uma

população portuguesa. **Revista Portuguesa de Saúde Pública**, Lisboa, v. temático, n. 8, p. 83-96, 2009.

LOCKER, D. et al. Family impact of child oral and oro-facial conditions. **Community Dentistry and Oral Epidemiology**, Copenhagen, v. 30, n. 6, p. 438-48, 2002.

LOCKER, D.; JOKOVIC, A.; TOMPSON, B. Health-related quality of life of children aged 11 to 14 years with orofacial conditions. **Cleft Palate Craniofacial Journal**, Lewiston, v. 42, n. 3, p. 260-266, 2005.

LOFFREDO, L. C. M. et al. Fissuras lábio-palatais: estudo caso-controle. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 28, n. 3, p. 213-217, 1994.

LOURENÇO, R. A.; VERAS, R. P. Mini-exame do estado mental: características psicométricas em idosos ambulatoriais. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 40, n. 4, p. 712-719, 2006.

MACUCO, C. R. M. **Fragilidade e declínio cognitivo em idosos**: dados do FIBRA em Ermelino Matarazzo. 2011. 125 f. Dissertação (Mestrado em Gerontologia) – Universidade Estadual de Campinas, UNICAMP, São Paulo, 2011.

MANI, M.; CARLSSON, M.; MARCUSSE, A. Editor's choice: quality of life varies with gender and age among adults treated for unilateral cleft lip and palate. **Cleft Palate Craniofacial Journal**, Lewiston, v. 47, n. 5, p. 491-498, 2010.

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

MCDOWELL, I.; NEWELL, C. **Measuring health**: a guide to rating scales and questionnaires. 2. ed. Nova York: Oxford University Press, 1996. p. 447-456.

MCGLYNN, E. A.; HALFON, N.; LEIBOWITZ, A. Assessing the quality of care for children: prospects under health reform. **Current Problems Pediatric and Adolescent Health Care**, St. Louis, v. 144, n. 4, p. 359-368, 1995.

MENEZES, R.; VIEIRA, A. R. Anomalias dentárias, como parte da fenda do espectro. **Cleft Palate Craniofacial Journal**, Lewiston, v. 45, n. 4, p. 414-419, 2008.

MINAYO, M. C. S.; HARTZ, Z. M. A.; BUSS, P. N. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 5, n. 1, p. 7-18, 2000.

MINISTÉRIO da Saúde. DATASUS [em linha] 2010. Disponível em: <<http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/tabcgi.exe?sinasc/cnv/nvuf.def>>. Acesso em 23 fev. 2013.

MUNZ, S. M.; EDWARDS, S. P.; INGLEHART, M. R. Oral health-related quality of life, and satisfaction with treatment and treatment outcomes of adolescents/young adults with cleft lip/palate: an exploration. **International Journal of Oral and Maxillofacial Surgery**, Copenhagen, v. 40, n. 8, p. 790-796, 2011.

MURRAY, J. C. Gene/environment causes of cleft lip and/or palate. **Clinical Genetics**, Copenhagen, v. 61, n. 4, p. 248-256, 2002.

NITRINI, R. et al. Diagnóstico de doença de Alzheimer no Brasil: avaliação cognitiva e funcional. Recomendações do Departamento Científico de Neurologia Cognitiva e do Envelhecimento da Academia Brasileira de Neurologia. **Arquivos de Neuro-Psiquiatria**, São Paulo, v. 63, n. 3a, p. 720-727, 2005.

PATEL, Z.; ROSS, E. Reflections on the cleft experience by South African adults: use of qualitative methodology. **Cleft Palate Craniofacial Journal**, Lewiston, v. 40, n. 5, p. 471-480, 2003.

PEDROSO, B.; PILATTI, L. A. Avaliação de indicadores da área da saúde: a qualidade de vida e suas variantes. **Revista Eletrônica FAFIT/FACIC**, Itacaré, v. 1, n. 1, p. 1-9, 2010.

PERSSON, M.; BECKER, M.; SVENSSON, H. General intellectual capacity of young men with cleft lip with or without cleft palate and cleft palate alone. **Scandinavian Journal of Plastic and Reconstructive Surgery and Hand Surgery**, Stockholm, v. 42, n. 1, p. 14-16, 2008.

PETERSEN, R. C. et al. Practice parameter: early detection of dementia: mild cognitive impairment. **Neurology**, New York, v. 56, n. 9, p. 1133-1142, 2001.

POPE, A. W.; WARD, J. Factors associated with peer social competence in preadolescents with craniofacial anomalies. **Journal of Pediatrics**, St. Louis, v. 22, n. 4, p. 455-469, 1997.

RICHMAN, L. C. The effects of facial disfigurement on teacher's perception of ability in cleft palate children. **Cleft Palate Craniofacial Journal**, Lewiston, v. 15, n. 2, p. 155-160, 1978.

RICHMAN, L. C.; ELIASON, M. Psychological characteristics of children with cleft lip and palate: intellectual, achievement, behavioral and personality variables. **Cleft Palate Craniofacial Journal**, Lewiston, v. 19, n. 4, p. 249-257, 1982.

RODRIGUES, K. et al. Prevalence of orofacial clefts and social factors in Brazil. **Brazilian Oral Research**, São Paulo, v. 23, n. 1, p. 38-42, 2009.

SAGHERI, D. et al. An evaluation of health-related quality of Life (HRQoL) in a group of 4-7 year-old children with cleft lip and palate. **Journal Orofacial Orthopedics**, Munich, v. 70, n. 4, p. 274-284, 2009.

SCHNEIDERMAN, C. R.; HARDING, J. B. Social ratings of children with cleft lip by peers. **Cleft Palate Craniofacial Journal**, Lewiston, v. 21, n. 3, p. 224-228, 1984.

SCHUMACHER, M.; OLSCHESKI, M.; SCHULGEN, G. Assessment of quality of life in clinical trials. **Statistics in Medicine**, Chichester, v. 10, n. 12, p. 1915-1930, 1991.

SCHWARTZMANN, L. Calidad de vida relacionada con la salud: aspectos conceptuales. **Ciencia Y Enfermería**, Concepcion, v. 9, n. 2, p. 9-21, 2003.

SEIDL, E. M. F.; ZANNON, C. M. L. C. Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. **Caderno de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 2, p. 580-589, 2004.

SERRAIA, E. E. **Validação de campo dos questionários de qualidade de vida relacionada à saúde, o pediatric asthma quality of life questionnaire e o pediatric quality of life inventory em crianças asmáticas do Rio Grande do Sul**. 2007. 107 f. Tese (Doutorado em Ciências Pneumológicas) – Universidade Federal do Rio Grande do Sul, UFRGS, Rio Grande do Sul, 2007.

SINKO, K. et al. Evaluation of esthetic, functional, and quality-of-life outcome in adult cleft lip and palate patients. **Cleft Palate Craniofacial Journal**, Lewiston, v. 42, n. 4, p. 355-361, 2005.

SOUSA, A.; DEVARE, S.; GHANSHANI, J. Psychological issues in cleft lip and cleft palate. *Journal of Indian Association of Pediatric Surgeons*, Maharashtra, v. 14, n. 2, p.55–58, 2009.

SOUZA-FREITAS, J. A. et al. Tendência familiar das fissuras lábio-palatais. **Revista Dental Press de Ortodontia e Ortopedia Facial**, Maringá, v. 9, n. 5, p. 74-78, 2004.

SPINA, V. et al. Classificação das fissuras lábio-palatinas: sugestão de modificação. **Revista do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina Universidade de São Paulo**, São Paulo, v. 27, n. 1, p. 5-6, 1972.

STEWART, A. L.; WARE, J. E. **Measuring functioning and well-being: the medical outcomes study approach**. Durham, NC: Duke University Press, 1992.

STONE, M. B. et al. Improving quality of life of children with oral clefts: perspectives of parents. **Journal of Craniofacial Surgery**, Boston, v. 21, n. 5, p. 1358-1364, 2010.

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

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 Craniofacial Journal**, Lewiston, v. 28, n. 2, p. 150-156, 1991.

TANNUREA, P. N.; MOLITERNO, L. F. M. Fissura palatina: apresentação de um caso clínico. **Revista de odontologia da UNESP**, São Paulo, v. 36, n. 4, p. 341-345, 2007.

THE WORLD Health Organization quality of life assessment. Position paper from the World Health Organization. **Social Science and Medicine**, New York, v. 41, n. 10, p. 1400 -1410, 1995.

THE WORLD Health Organization Quality of Life Assessment. Development and psychometric properties. **Social Science and Medicine**, New York, v. 46, n. 12, p. 1569-1585, 1998.

TOBIASEN, J. M. et al. Type of facial cleft, associated congenital malformations and parent ratings of school and conduct problems. **Cleft Palate Craniofacial Journal**, Lewiston, v. 24, n. 3, p. 209–215, 1987.

TONG, S. C. et al. The health-related quality of life of junior doctors. **Annals of the Academy of Medicine Singapore**, Singapore, v. 41, n. 10, p. 444-450, 2012.

TURNER, S. R.; RUMSEY, N.; SANDY, J. R. Psychological aspects of cleft lip and palate. **European Journal of Orthodontics**, Oxford, v. 20, p. 407-415, 1998.

VALDERRÁBANO, F.; JOFRE, R.; LOPEZ-GOMES, J. M. Quality of life in end-stage renal disease patients. **American Journal of Kidney Diseases**, New York, v. 38, n. 3, p. 443-464, 2001.

VICHI, M.; FRANCHI, L. Anomalia de erupção dos caninos superiores permanentes em crianças com fissura de lábio e / ou palato. **Jornal of Clinical Pediatric Dentistry**, Birmingham, v. 20, n. 2, p.149-153, 1996.

WARE, J. E. **SF-36 Health survey**: manual and interpretation guide. Boston: The Health Institute, New England Medical Center, 1993.

WARE, J. E.; GANDEK, B. Overview of the SF-36 Health Survey and international quality of life assessment (IQOLA) project. **Journal of Clinical Epidemiology**, Oxford, v. 51, n. 11, p. 90-12, 1998.

WARE, J. E.; SHERBOURNE, C. D. The MOS 36-item short-form health survey (SF-36). I. Conceptual framework and item selection. **Medical Care**, Philadelphia, v. 30, n. 6, p. 473-483, 1992.

WARE, J. R. J. Standards for validating health measures: definition and content. **Journal of Chronic Diseases**, Elmsford, v. 40, n. 6, p. 473-512, 1987.

WARSCHAUSKY, S. et al. Health related quality of life in children with craniofacial anomalies. **Plastic and Reconstructive Surgery**, Baltimore, v. 110, n. 2, p. 409–414, 2002.

WEHBY, G. L.; OHSFELDT, R. L.; MURRAY, J.C. Health professionals' assessment of health-related quality of life values for oral clefting by age using a visual analogue scale method. **Cleft Palate-Craniofacial Journal**, Lewiston Lewiston, v. 43, n. 4, p. 383-391, 2006.

WEIGL, V. et al. Anxiety, depression, and quality of life in mothers of children with cleft lip/palate. **Folia Phoniatica Logopaedica**, Basel, v. 57, n. 1, p. 20-27, 2005.

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

WU, A. W.; HAYS, R. D.; KELLY, S.; MALITZ, F.; BOZZETTE, S. A. Applications of the Medical Outcomes Study health-related quality of life measures in HIV/AIDS. **Quality of Life Research**, New York ,v. 6, n. 6, p. 531-554, 1997.

APÊNDICES

APÊNDICE A

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

(MENOR DE IDADE)

Título da pesquisa: “Qualidade de vida em indivíduos com fissura labial e/ou palatina”

Pesquisadora: Rosany Larissa Brito de Oliveira

Tel: (79)88397717

Pesquisador: Luiz Carlos Ferreira da Silva

Tel: (79)99825253

Esse estudo visa pesquisar sobre qualidade de vida. Para isso, gostaríamos de contar com a colaboração do seu filho durante alguns minutos para responder um questionário. Serão feitas várias perguntas sobre diferentes aspectos: saúde física, vida emocional, relação com os amigos e familiares, meio-ambiente.

Gostaríamos de deixar claro que esta pesquisa é independente do tratamento do seu filho e em nada influenciará caso o(a) senhor(a) não estiver de acordo em participar. Asseguramos que todas as informações prestadas são sigilosas e serão utilizadas somente para esta pesquisa. A divulgação das informações será anônima e em um conjunto com as respostas de um grupo de pessoas.

Se você tiver alguma pergunta a fazer antes de decidir, sinta-se a vontade para fazê-la.

Eu _____ RG _____,
responsável pelo menor _____ RG _____,

concordo que o mesmo participe da pesquisa como sujeito e depois de ter sido explicado sobre o assunto, aceitei de livre e espontânea vontade em participar. Minha participação é voluntária, e a criança poderá se recusar a responder a qualquer pergunta feita, assim como ter direito de sair da pesquisa em qualquer momento, sem justificativa. Também concordo que sejam tiradas fotografias somente da boca da criança para registro. Os resultados do estudo podem ser apresentados em trabalhos ou revistas da área da saúde, sem, contudo, divulgar meu nome e identidade.

_____, _____, de _____ de 201____.

Assinatura do sujeito da pesquisa

Assinatura do responsável pela pesquisa

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**(MAIOR DE IDADE)****Título da pesquisa: “Qualidade de vida em indivíduos com fissura labial e/ou palatina”**

Pesquisadora: Rosany Larissa Brito de Oliveira

Tel: (79)88397717

Pesquisador: Luiz Carlos Ferreira da Silva

Tel: (79)99825253

Esse estudo visa pesquisar sobre qualidade de vida. Para isso, gostaríamos de contar com a sua colaboração durante alguns minutos para responder um questionário. Serão feitas várias perguntas sobre diferentes aspectos da sua vida: saúde física, vida emocional, relação com os amigos e familiares, meio-ambiente.

Gostaríamos de deixar claro que esta pesquisa é independente do seu tratamento do e em nada influenciará caso o(a) senhor(a) não estiver de acordo em participar. Asseguramos que todas as informações prestadas são sigilosas e serão utilizadas somente para esta pesquisa. A divulgação das informações será anônima e em um conjunto com as respostas de um grupo de pessoas.

Se você tiver alguma pergunta a fazer antes de decidir, sinta-se a vontade para fazê-la.

Eu _____

RG _____, concordo em participar da pesquisa, como sujeito, depois de ter sido explicado sobre o assunto, aceitei de livre e espontânea vontade em participar. Minha participação é voluntária, e poderei me recusar a responder qualquer pergunta feita, assim como terei direito de sair da pesquisa em qualquer momento, sem justificativa. Também

concordo que sejam tiradas fotografias somente da boca da criança para registro. Os resultados do estudo podem ser apresentados em trabalhos ou revistas da área da saúde, sem, contudo, divulgar meu nome e identidade.

_____, _____, de _____ de 201____.

Assinatura do sujeito da pesquisa

Assinatura do responsável pela pesquisa

APÊNDICE B

IDENTIFICAÇÃO DO INDIVÍDUO

IDADE (em anos completos) ____/____

DATA DE NASCIMENTO ____/____/____

SEXO	
Masculino	(1)
Feminino	(2)

NÍVEL EDUCACIONAL	
Analfabeto	(1)
Ensino Fundamental	(2)
Ensino Médio	(3)
Ensino Superior	(4)

ESTADO CIVIL	
Solteiro (a)	(1)
Casado (a)	(2)
Viúvo (a)	(6)

CONDIÇÃO ECONÔMICA	Valor R\$
Até 1 salário mínimo	(1)
De 1 a 2 salários mínimos	(2)
Mais de 2 salários mínimos	(3)

CIDADE ONDE RESIDE:

TIPO DE FISSURA:

TEMPO DE OPERADO (CIRURGIA PRIMÁRIA):

ANEXO A



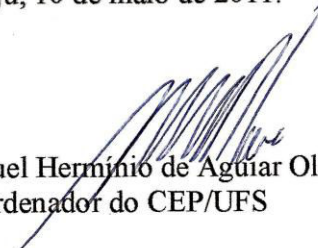
UNIVERSIDADE FEDERAL DE SERGIPE
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA ENVOLVENDO SERES HUMANOS
CAMPUS DA SAÚDE PROF. JOÃO CARDOSO NASCIMENTO JR
Rua Cláudio Batista S/N- Centro de Pesquisas Biomédicas - Bairro Sanatório
CEP: 49060-100 Aracaju -SE / Fone: (79) 2105-1805
E-mail: cephu@ufs.br

DECLARAÇÃO

Declaro, para os devidos fins, que o Protocolo de Pesquisa intitulado: **“AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA EM INDIVÍDUOS PORTADORES DE FISSURA OROFACIAL”** – Nº CAAE – 0082.0.107.000-11, sob orientação do pesquisador **Prof. Dr. Luiz Carlos Ferreira da Silva**, foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Sergipe- CEP/UFS em reunião realizada dia **06/05/2011**.

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

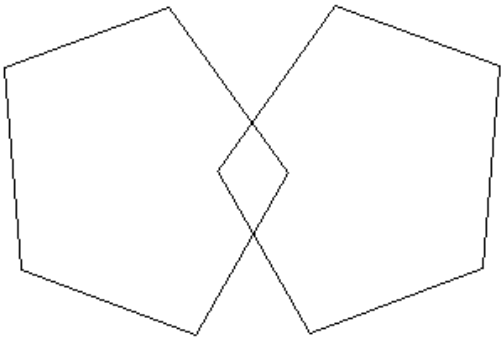
Aracaju, 10 de maio de 2011.


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

ANEXO B

MINI-EXAME DO ESTADO MENTAL (MEEM)

Questões	Pontos
1. Orientação temporal Qual é: Ano? Estação (Metade do ano)? Data? Dia? Mês?	5
2. Orientação espacial Onde estamos: Estado? País? Cidade? Bairro ou hospital? Andar?	5
3. Memória imediata Nomeie três objetos (carro, vaso, janela) levando 1 segundo para cada. Depois, peça ao paciente que os repita para você. Repita as respostas até o indivíduo aprender as 3 palavras (5 tentativas).	3
4. Cálculo Subtração de setes seriadamente (100-7, 93-7, 86-7, 79-7, 72-7, 65). Considere 1 ponto para cada resultado correto. Se houver erro, corrija-o e prossiga. Considere correto se o examinado espontaneamente se autocorriger.	5
5. Evocação das palavras Peça ao paciente que nomeie os 3 objetos aprendidos anteriormente. 1 para cada ponto.	3
6. Nomeação Mostre uma caneta e um relógio. Peça ao paciente que os nomeie conforme você os mostra. 1 para cada ponto.	2

7. Repetição Peça ao paciente que repita "nem aqui, nem ali, nem lá".	1
8 Comando Peça ao paciente que obedeça sua instrução: "Pegue o papel com sua mão direita. Dobre-o ao meio com as duas mãos. Coloque o papel no chão". 1 ponto para cada comando.	3
9. Leitura Peça ao paciente para ler e obedecer o seguinte: "FECHE OS OLHOS".	1
10. Frase Peça ao paciente que escreva uma frase de sua escolha. Para a correção não são considerados erros gramaticais ou ortográficos.	1
11. Peça ao paciente que copie o seguinte desenho o melhor possível:  Considere apenas se houver 2 pentágonos interseccionados (10 ângulos) formando 1 uma figura de quatro lados ou com dois ângulos (1 ponto)	1
Escore total: (máximo de 30) _____	

ANEXO C

QUESTIONÁRIO SF-36

1- Em geral você diria que sua saúde é:

Excelente	Muito Boa	Boa	Ruim	Muito Ruim
1	2	3	4	5

2- Comparada há um ano atrás, como você se classificaria sua idade em geral, agora?

Muito Melhor	Um Pouco Melhor	Quase a Mesma	Um Pouco Pior	Muito Pior
1	2	3	4	5

3- Os seguintes itens são sobre atividades que você poderia fazer atualmente durante um dia comum. Devido à sua saúde, você teria dificuldade para fazer estas atividades? Neste caso, quando?

Atividades	Sim, dificulta muito	Sim, dificulta um pouco	Não, não dificulta de modo algum
a) Atividades Rigorosas, que exigem muito esforço, tais como correr, levantar objetos pesados, participar em esportes árduos.	1	2	3
b) Atividades moderadas, tais como mover uma mesa, passar aspirador de pó, jogar bola, varrer a casa.	1	2	3
c) Levantar ou carregar mantimentos	1	2	3

d) Subir vários lances de escada	1	2	3
e) Subir um lance de escada	1	2	3
f) Curvar-se, ajoelhar-se ou dobrar-se	1	2	3
g) Andar mais de 1 quilômetro	1	2	3
h) Andar vários quarteirões	1	2	3
i) Andar um quarteirão	1	2	3
j) Tomar banho ou vestir-se	1	2	3

4- Durante as últimas 4 semanas, você teve algum dos seguintes problemas com seu trabalho ou com alguma atividade regular, como consequência de sua saúde física?

	Sim	Não
a) Você diminui a quantidade de tempo que se dedicava ao seu trabalho ou a outras atividades?	1	2
b) Realizou menos tarefas do que você gostaria?	1	2
c) Esteve limitado no seu tipo de trabalho ou a outras atividades.	1	2
d) Teve dificuldade de fazer seu trabalho ou outras atividades (p. ex. necessitou de um esforço extra).	1	2

5- Durante as últimas 4 semanas, você teve algum dos seguintes problemas com seu trabalho ou outra atividade regular diária, como consequência de algum problema emocional (como se sentir deprimido ou ansioso)?

	Sim	Não
a) Você diminui a quantidade de tempo que se dedicava ao seu trabalho ou a outras atividades?	1	2
b) Realizou menos tarefas do que você gostaria?	1	2
c) Não realizou ou fez qualquer das atividades com tanto cuidado como geralmente faz.	1	2

6- Durante as últimas 4 semanas, de que maneira sua saúde física ou problemas emocionais interferiram nas suas atividades sociais normais, em relação à família, amigos ou em grupo?

De forma nenhuma	Ligeiramente	Moderadamente	Bastante	Extremamente
1	2	3	4	5

7- Quanta dor no corpo você teve durante as últimas 4 semanas?

Nenhuma	Muito leve	Leve	Moderada	Grave	Muito grave
1	2	3	4	5	6

8- Durante as últimas 4 semanas, quanto a dor interferiu com seu trabalho normal (incluindo o trabalho dentro de casa)?

De maneira alguma	Um pouco	Moderadamente	Bastante	Extremamente
1	2	3	4	5

9- Estas questões são sobre como você se sente e como tudo tem acontecido com você durante as últimas 4 semanas. Para cada questão, por favor dê uma resposta que mais se aproxime de maneira como você se sente, em relação às últimas 4 semanas.

	Todo Tempo	A maior parte do tempo	Uma boa parte do tempo	Alguma parte do tempo	Uma pequena parte do tempo	Nunca
a) Quanto tempo você tem se sentindo cheio de vigor, de vontade, de força?	1	2	3	4	5	6
b) Quanto tempo você tem se sentido uma pessoa muito	1	2	3	4	5	6

nervosa?						
c) Quanto tempo você tem se sentido tão deprimido que nada pode anima-lo?	1	2	3	4	5	6
d) Quanto tempo você tem se sentido calmo ou tranqüilo?	1	2	3	4	5	6
e) Quanto tempo você tem se sentido com muita energia?	1	2	3	4	5	6
f) Quanto tempo você tem se sentido desanimado ou abatido?	1	2	3	4	5	6
g) Quanto tempo você tem se sentido esgotado?	1	2	3	4	5	6
h) Quanto tempo você tem se sentido uma pessoa feliz?	1	2	3	4	5	6
i) Quanto tempo você tem se sentido cansado?	1	2	3	4	5	6

10- Durante as últimas 4 semanas, quanto de seu tempo a sua saúde física ou problemas emocionais interferiram com as suas atividades sociais (como visitar amigos, parentes, etc)?

Todo Tempo	A maior parte do tempo	Alguma parte do tempo	Uma pequena parte do tempo	Nenhuma parte do tempo
1	2	3	4	5

11- O quanto verdadeiro ou falso é cada uma das afirmações para você?

	Definitivamente verdadeiro	A maioria das vezes verdadeiro	Não sei	A maioria das vezes falso	Definitivamente falso
--	----------------------------	--------------------------------	---------	---------------------------	-----------------------

a) Eu costumo obedecer um pouco mais facilmente que as outras pessoas	1	2	3	4	5
b) Eu sou tão saudável quanto qualquer pessoa que eu conheço	1	2	3	4	5
c) Eu acho que a minha saúde vai piorar	1	2	3	4	5
d) Minha saúde é excelente	1	2	3	4	5

ANEXO D

ARTIGO

Health-Related Quality of Life patients with a cleft lip and/or palate: A cross sectional study

Rosany Larissa Brito de Oliveira¹⁾, Thiago de Santana Santos²⁾, Jorge Luiz de Almeida Teixeira¹⁾, Paulo Ricardo Saquete Martins Filho³⁾, Luiz Carlos Ferreira da Silva⁴⁾

1) Master in Health Sciences at Federal University of Sergipe (UFS), Brazil.

University Hospital, Department of Dentistry
Street Claudio Batista, s/n - Sanitarium District
Aracaju, Sergipe, Brazil. CEP: 49060-100
Tel: +55 79 2105-1821
Fax: +55 79 2105-1821
E-mail: rosanylarissa@hotmail.com

2) Doctoral Candidate in in Oral and Maxillofacial Surgery at Dental School of Ribeirão Preto (FORP-USP), Brazil.

University Hospital, Department of Dentistry
Street Claudio Batista, s/n - Sanitarium District
Aracaju, Sergipe, Brazil. CEP: 49060-100
Tel: +55 79 2105-1821
Fax: +55 79 2105-1821
E-mail: thiagodesantana@hotmail.com

3) Doctoral Candidate in Health Sciences at Federal University of Sergipe (UFS), Brazil.

University Hospital, Department of Dentistry
Street Claudio Batista, s/n - Sanitarium District
Aracaju, Sergipe, Brazil. CEP: 49060-100
Tel: +55 79 2105-1821
Fax: +55 79 2105-1821
E-mail: saqmartins@hotmail.com

4) Doctor in Oral and Maxillofacial Surgery at Pernambuco University (UPE). Doctor Teacher of Dentistry Department at Federal University of Sergipe (UFS), Brazil.

University Hospital, Department of Dentistry
Street Claudio Batista, s/n - Sanitarium District
Aracaju, Sergipe, Brazil. CEP: 49060-100
Tel: +55 79 2105-1821
Fax: +55 79 2105-1821
E-mail: lcsilva@ufs.br

Correspondence to Rosany Larissa Brito de Oliveira

ABSTRACT

Background: We evaluated health-related quality of life (HRQoL) in patients with cleft lip and/or palate (CLP). **Methods:** A descriptive, observational, cross-sectional study was conducted in the largest referral facility for treating individuals with CLP in Sergipe state. We created three groups with 97 subjects each: CLP, family, and control. An initial cognitive evaluation was performed with the Mini-Mental State Examination, and the Medical Outcomes Study 36 item Short-Form Health Survey (SF-36) was applied to evaluate HRQoL in individuals with sufficient cognitive capacity. **Results:** Individuals with CLP usually had a primary education, were single, and had incomes between one and two minimum wages, and slightly more than half presented with a trans-foramen cleft (59.8%). No significant difference was observed in the overall HRQoL score among the three groups (cleft: 72.2; family: 70.6; control: 72.5). Individuals with CLP had a lower average on the Emotional Aspects domain of the SF-36 than that in the control group, whereas the CLP group had higher averages in the Vitality domain when compared with their relatives. Males had higher averages on the Physical Function and Mental Health domains. Patients operated on at the optimal time (≤ 12 months of age) had higher mean Physical Function domain scores. **Conclusions:** Patients with CLP and their families often represent people with low purchasing power, strengthening the socio-economic inequality. Although the global HRQoL was similar among all groups surveyed, the cleft influenced both the patients and their relatives.

Keywords: Cleft lip; cleft palate; quality of life.

1 INTRODUCTION

A nonsyndromic orofacial cleft is the most common craniofacial malformation [1]. Cleft lip and/or palate (CLP) can result in loss of aesthetics and function by affecting speech, hearing, and chewing [2]. Thus, this malformation should be treated with an interdisciplinary approach that begins immediately after birth to restore aesthetics and function. However, most families are affected psychologically even with early treatment [3-4].

We evaluated the health-related quality of life (HRQoL) in patients with CLP, as understanding the impact of clefts is important for identifying the needs of these individuals and will facilitate development of public policies to reduce the negative impact of this malformation at the individual, familial, and societal levels.

2 METHODS

STUDY DESIGN

This was a descriptive, observational, cross-sectional study conducted at SEAFESE, a referral center for cleft care located at St. Joseph Hospital in Aracaju-SE, Brazil. This organization provides multidisciplinary care to all patients. All surgeries were performed by a SEAFESE team using a protocol to obtain the best results in patients with CLP (Table 1).

Patients and their families were divided into three groups:

CLP: 97 patients with CLP, who had completed primary surgical treatment and who were treated by SEAFESE from June 2011–May 2012. Patients with syndromes, who had no perceptual-cognitive ability to complete the questionnaire and who used antidepressants, were excluded from this study.

Family: 97 relatives of patients with CLP who did not show any type of orofacial cleft. The exclusion criteria were the same as for Group 1.

Control: 97 individuals who did not have any type of orofacial cleft. They were not family members of Groups 1 or 2 but had socioeconomic characteristics similar to those of patients in Group 1. The exclusion criteria were the same as for Group 1.

This study was approved by the Ethics Committee of the Federal University of Sergipe (protocol number 0082.0.107.000-11).

DATA ACQUISITION AND INSTRUMENTS

The instruments were the Mini-Mental State Examination (MMSE) and the Medical Outcomes Study 36 item Short-Form Health Survey (SF-36), which were used in Portuguese, during outpatient visits. In addition to the questionnaires, we collected data regarding gender, age, age at primary surgery for the cleft repair, cleft classification [5], educational level, marital status, and monthly income.

A cognitive assessment was performed using the MMSE, which has been validated for the Brazilian population [6]. We then applied the SF-36 to assess patient HRQoL in individuals with sufficient cognitive capacity. This instrument has also been validated for the Brazilian population [7].

DATA ANALYSIS

Data were tabulated in Excel for Windows 2010 and were analyzed with Graphpad Prism version 5.0. Data are presented as absolute frequencies, percentages, and means and standard deviations.

The Kolmogorov–Smirnov normality test was used and indicated that the data were not normally distributed, so we used nonparametric tests, with a significance level of $p < 0.05$ for all analyses. We used the Mann–Whitney and Kruskal–Wallis tests with Dunn’s post-test to

compare two and three averages, respectively. We applied the chi-square association test for categorical variables.

3 RESULTS

The CLP, family, and control groups had average ages of 24.3, 34.3, and 22.1 years respectively. The family group members were older than the other two groups.

Most individuals with CLP had completed a primary education, were unmarried, and had primary surgery to correct the lip at 51.1 months and to correct the palate at 96.7 months of age. Just over half of these patients had a trans-foramen cleft (59.8%).

No difference in gender was observed between the CLP and control groups; however, most of the family subjects were female. The average monthly income in all groups was between one and two minimum wages, and the HRQoL scores were similar among the groups (CLP: 72.2; family: 70.6, control: 72.5) (Table 2).

Significant differences in HRQoL were observed in the Vitality domain, patients with CLP showed a better score than the control and the family. For the Emotional Role domain it was observed that the control had greater scores than the CLP and the family (Fig. 1)

Figure 2 illustrates the SF-36 intragroup comparison domains according to age in the CLP group; age had no effect on the HRQoL of patients with CLP.

Males had higher averages for the Physical Function and Mental Health domains than females in the SF-36 intragroup comparison (Fig. 3).

Patients with CLP who were operated on at the optimal time (≤ 12 months of age) had higher means for the Physical Function domain than those who were not operated on at the optimal time (Table 3).

Figure 4 illustrates the SF-36 intragroup comparison domains for different types of CLP. The type of cleft had no effect on HRQoL.

4 DISCUSSION

Considering the high prevalence of chronic diseases and their impact, traditional indicators of health, such as mortality and morbidity rates, appear insufficient to elucidate the health profile of this patient population. [8]

Given the importance and necessity of HRQoL measurement, several instruments have been developed for this purpose. Various tools have been used to assess HRQoL in patients with CLP. Of these, generic questionnaires are the most frequently used. Among the generic questionnaires, the SF-36 has been used by Mani, Marcusson and Carlsson [9] and Sinko et al. [10]; the KINDL by Kramer et al. [2,11] and Sagheri et al. [12], and the QL by Marcusson, Akerlind and Paulin [13].

Other HRQoL surveys in patients with CLP have used questionnaires specific for children. Among them the PedsQL, used by Damiano et al. [14] and the Child Health Questionnaire version PF28, used by Warschausky et al. [15]. Some studies have evaluated Oral Health-Related Quality of Life (OHRQoL) using a questionnaire specific for oral health; the COHIP was used by Bos and Prahl (2011) [16]. Finally, scales have been used to assess patients with CLP. The Michigan Oral Health-Related Quality of Life was used by Munz, Edwards and Inglehart (2011) [17], and visual analogue scale was used by Wehby, Murray, and Ohsfeldt [18].

In this study, we used the SF-36 questionnaire, which allowed a comparison of a normal population with patients with CLP [19-20]. Thus, the advantage of using a HRQoL generic instrument is that it is better able to measure the general health (physical, emotional, and social) of a patient, their overall performance level, and their loss of work productivity,

and allows a comparison of results from clinical conditions [21]. Furthermore, the SF-36 is the instrument used most commonly in the literature to assess HRQoL and has been validated in Brazil [22-24].

We observed that the trans-foramen cleft was the most common (59.8%), followed by post-foramen (21.6%) and pre-foramen (18.6%) clefts. These results are similar to a study conducted in Germany, in which Kramer et al. (2009) [11] and Sagheri et al. (2009) [12].

The CLP and control groups had a homogeneous gender distribution, whereas the highest frequency of female subjects was in the family relative group because mothers generally accompanied their children to treatment [2].

Most patients with CLP had a primary education, were unmarried, and had a lower monthly income. These results are similar to those in the literature, that most patients with CLP have only a primary education, a lower income, a higher rate of unemployment, and few are married compared with individuals without CLP. When they do marry, they generally do so at an older age [9, 10]. Thus, facial deformity may influence the ability of these individuals to gain and keep employment, earn social credit, have a spouse, and become independent [25, 10], which can result in significant socioeconomic problems.

Primary surgery to correct the lip was performed at 51.1 months, and at 96.7 months to correct the palate using the surgical protocol employed by SEAFESE (Table 1). One possible explanation for this is that SEAFESE is a new service that has been operating in Sergipe State for only 7 years. As the individuals who participated in this study had a mean age of 24.3 years, most presented to SEAFESE after their primary surgery had been performed. Otherwise, the primary surgery to correct the cleft occurred very late, and they were operated on as adults. We found that patients with CLP operated on at the optimal (<12 months of age) had higher mean Physical Function scores, which highlights the importance of having a cleft care reference center in Sergipe state, because HRQoL is improved in children with clefts that have been corrected by reconstructive surgery and multidisciplinary treatment [14].

The quality of life of patients with CLP can be influenced by several factors, such as early diagnosis, the need for support and information, the surgical procedure, and the social impact in the general population and school [26]. We found no significant difference in global HRQoL between individuals with CLP, relatives, and the controls, which has been reported previously [9, 12]. This good HRQoL may be due to the fact that patients with cleft receive more attention from relatives and have access to interdisciplinary health services reflecting quality treatment by a health team, which indicates that most of them are well adjusted and are able to cope with the adversities they experience as a result of their condition [11, 27].

CLP patients had higher averages than their relatives for the Vitality domains of the SF-36, which was probably related to the difference in mean ages between the two groups; the family group (34.3 years) was older than the CLP group (24.3 years).

Although children with CLP generally have a positive self-concept, some may develop psychosocial problems. These include anxiety, depression, social inhibition, low self-esteem, self-consciousness regarding their appearance, social adjustment problems, reduced acceptance by peers, and behavioral and learning problems in school [28-34]. We found that patients with CLP had a lower average than the control group for the Emotional Role function domain. Other studies indicate that patients with CLP have lower values than the control population for the Mental Health [9] and Self-Esteem domains [2, 12], suggesting that some emotional problems can persist even after surgery to repair the cleft.

Age did not influence the HRQoL of patients with CLP in our study. Warschausky et al. [15] also reported no significant associations between age and physical or psychosocial

aspects. However, reports of the influence of age on HRQoL in patients with CLP are diverse [9, 16].

Notably, one of the most relevant measures of successful CLP treatment is the facial appearance [25]. Female patients with CLP are less satisfied with their facial appearance and the aesthetic results of surgical repair, have psychological deficits, particularly in relation to self-concept, and have lower HRQoL than female patients [9, 10, 30, 31, 35].

Females had lower Physical Function and Mental Health averages for HRQoL. According to Kapp [29], girls may be more affected by the stigma of a PLC because of the importance given to physical attractiveness in our society. Dissatisfaction with the physical deformity leaves women more insecure about their facial appearance compared with men. Thus, females are most affected by cleft repair stigma [9, 10, 35]. Furthermore, men are more concerned with social status, acquisition of money and power, and are able to hide the scars with a mustache. Thus, physical attractiveness is less important for men than for women with CLP [10].

It is believed that the different types of clefts can lead to changes that differ among individuals. Thus, children with CLP may be stigmatized because of their appearance (pre-foramen) or speech (post-foramen) or both (trans-foramen), and socio-emotional problems can develop during childhood [36]. In this study we found no significant difference in HRQoL among cleft types (pre, post, and trans-foramen).

Our results show that patients with CLP have a good HRQoL. However, attention should be paid to specific aspects of the SF-36, such as the Emotional Role function of patients with CLP and their families. Thus, some specific issues regarding the health needs of these patients must be addressed to optimize both the HRQoL of patients with CLP and that of their families.

5 CONCLUSIONS

Patients with CLP and their families often have low purchasing power, which enhances the socioeconomic inequality reported in these populations. Although the global HRQoL was similar among all groups surveyed, cleft aesthetic implications influenced both the patients and their relatives. Despite advances in the surgical techniques used for correcting these deformities, oral clefts affect the quality of life of this population, requiring early attention by a multi- and inter-professional team. Therefore, the health of these individuals must be improved, so that specific measures can be taken in health practices and public policy can be formulated to optimize treatment and further improve the quality of life of these patients.

REFERENCES

1. Cobourne, MT. (2004). The complex genetics of cleft lip and palate. *European Journal Orthodontics*, 26(1): 7-16.
2. Kramer, FJ. (2008). Quality of life and family functioning in children with nonsyndromic orofacial clefts at preschool ages. *Journal of Craniofacial Surgery*, 19(3): 580-587.
3. Johansson, B., & Ringsberg, KC. (2004). Parent's experiences of having a child with cleft lip and palate. *Journal of Advanced Nursing*, 47(2): 165-73.
4. Locker, D., Jokovic, A., Stephens, M., Kenny, D., Tompson B., & Guyatt, G. (2002) . Family impact of child oral and oro-facial conditions. *Community Dentistry and Oral Epidemiology*, 30(6): 438-48.
5. Spina, V., Psillakis, JM., Lapa, FS., & Ferreira, MC. (1972). Classificação das fissuras lábio-palatinas: sugestão de modificação. *Revista do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina Universidade de São Paulo*, 27(1):5-6.
6. Lourenço, RA., & Veras, RP. (2006). Mini-exame do estado mental: características psicométricas em idosos ambulatoriais. *Revista de Saúde Pública*, 40(4): 712-719.

7. Ciconelli, RM., Ferraz, MB., Santos, W., Meinão, I., & Quaresma, MR. (1999). Tradução para a língua portuguesa e validação do questionário genérico de avaliação de qualidade de vida SF-36 (Brasil SF-36). *Revista Brasileira de Reumatologia*, 39(3): 143-150.
8. McDowell, I., & Newell, C. (1996). *Measuring health: a guide to rating scales and questionnaires*. 2nd edition. New York: Oxford University Press, 447-456.
9. Mani, M., Carlsson, M., & Marcusson, A. (2010). Editor's choice: quality of life varies with gender and age among adults treated for unilateral cleft lip and palate. *Cleft Palate Craniofacial Journal*, 47(5): 491-498.
10. Sinko, K., Jagsch, R., Precht, V., Watzinger, F., Hollmann, K., & Baumann, A. (2002). Evaluation of esthetic, functional, and quality-of-life outcome in adult cleft lip and palate patients. *Cleft Palate Craniofacial Journal*, 42(4): 355-361.
11. Kramer, FJ., Gruber, R., Fialka, F., Sinikovic, B., Hahn, W., & Schliephake, H. (2009). Quality of life in school-age children with orofacial clefts and their families. *Journal of Craniofacial Surgery*, 20(6): 2061-6.
12. Sagheri, D., Ravens-Sieberer, U., Braumann, B., & Von Mackensen, S. (2009) An evaluation of health-related quality of Life (HRQoL) in a group of 4-7 year-old children with cleft lip and palate. *Journal Orofacial Orthopedics*, 70(4): 274-284.
13. Marcusson, A., Akerlind, I., & Paulin, G. (2001) Quality of life in adults with repaired complete cleft lip and palate. *Cleft Palate Craniofacial Journal*, 38(4): 379-385.
14. Damiano, PC., Tyler, MC., Romitti, PA., Momany, ET., Jones, MP., & Canady, JW. et al. (2007). Health-related quality of life among preadolescent children with oral clefts: the mother's perspective. *Pediatrics*, 120(2): 283-90.
15. Warschausky, S., Kay, JB., Buchman, S., Halberg, A., & Berger, M. (2002). Health related quality of life in children with craniofacial anomalies. **Plastic and Reconstructive Surgery**, 110(2): 409-414.
16. Bos, A., & Prahl, C. (2011) Oral health-related quality of life in Dutch children with cleft lip and/or palate. *The Angle Orthodontist*, 81(5): 865-871.
17. Munz, SM., Edwards, SP., & Inglehart, MR. (2011). Oral health-related quality of life, and satisfaction with treatment and treatment outcomes of adolescents/young adults with cleft lip/palate: an exploration. *International Journal of Oral and Maxillofacial Surgery*, 40(8): 790-796.
18. Wehby, GL., Ohsfeldt, RL., & Murray, LC. (2006). Health professionals' assessment of health-related quality of life values for oral clefting by age using a visual analogue scale method. *Cleft Palate-Craniofacial Journal*, 43(4): 383-391.
19. Fayers, PM., & Machin, D. (2009). *Quality of life: assessment, analysis and interpretation*. 2nd edition. England: Chichester: 1-529.
20. Hayes, V., Morris, J., Wolfe, C., & Morgan, M. (1995) The SF-36 Health survey questionnaire: is it suitable for use with older adults? *Age and Ageing*, 24(2): 120-125.
21. Budzyński, J., Pulkowski, G., Suppan, K., Fabisiak, J., Majer, M., & Kłopotka, M., et al. (2011). Improvement in health-related quality of life after therapy with omeprazole in patients with coronary artery disease and recurrent angina-like chest pain. A double-blind, placebo-controlled trial of the SF-36 survey. *Health and Quality of Life Outcomes*, 9: 77-85.
22. Contopoulos-Ioannidis, DG., Karvouni, A., Kouri, I., & Ioannidis, JPA. (2009). Reporting and interpretation of SF-36 outcomes in randomised trials: systematic review. *British Medical Journal*, 338: 1-6.
23. Konerman, M. (2011). Short form (SF-36) health survey measures are associated with decreased adherence among urban African Americans with severe, poorly controlled hypertension. *Journal Clinical Hypertension*, 13(5): 385-90.
24. Tong, SC., Tin, AS., Tan, DM., & Lim, JF. (2012). The health-related quality of life of junior doctors. *Annals of the Academy of Medicine Singapore*, 41(10): 444-450.

25. Asher-Mcdade, C., Roberts, C., Shaw, WC., & Gallager, C. (1991). Development of a method for rating nasolabial appearance in patients with clefts of the lip and palate. *Cleft Palate Craniofacial Journal*, 28(4): 385-359.
26. Stone, MB., Botto, LD., Feldkamp, ML., Smith, KR., Roling, L., & Yamashiro, D. et al. (2010) . Improving quality of life of children with oral clefts: perspectives of parents. *Journal of Craniofacial Surgery*, 21(5): 1358-1364.
27. Locker, D., Jokovic, A., & Tompson, B. (2005). Health-related quality of life of children aged 11 to 14 years with orofacial conditions. *Cleft Palate Craniofacial Journal*, 42(): 260-266.
28. Broder, H. (2001). Using psychological assessment and therapeutic strategies to enhance well-being. *Cleft Palate Craniofacial Journal*, 38(3): 248-254.
29. Kapp-Simon, KA., Simon, DJ., & Kristovich, S. (1992). Self-perception, social skills, adjustment and inhibition in young adolescents with craniofacial anomalies. *Cleft Palate Craniofacial Journal*, 29(3): 352-356.
30. Leonard, BJ., Brust, JD., Abrahams, G., & Sielaff, B. (1991). Self-concept of children and adolescents with cleft lip and/or palate. *Cleft Palate Craniofacial Journal*, 28(4): 347-353.
31. Broder, H., Richman, LC., & Matheson, PB. (1998). Learning disability, school achievement and grade retention among children with cleft: a two-center study. *Cleft Palate Craniofacial Journal*, 35(2): 127-131.
32. Richman, LC., & Eliason, M. (1982). Psychological characteristics of children with cleft lip and palate: intellectual, achievement, behavioral and personality variables. *Cleft Palate Craniofacial Journal*, 19(4): 249-257.
33. Strauss RP. (2001). Only skin deep: health, resilience and craniofacial care. *Cleft Palate Craniofacial Journal*, 38(3): 226-230.
34. Hunt, O., Burden, D., Hepper, P., & Johnston, C. (2005). The psychological effects of cleft lip and palate: a systematic review. *European Journal Orthodontics*, 27(3): 274-285.
35. Kramer, FJ., Baethge, C., Sinikovic, B., & Schliephake, H. (2007). An analysis of quality of life in 130 families having small children with cleft lip/palate using the impact on family scale. *International journal of Oral and Maxillofacial Surgery*, 36(12): 1146-1152.
36. Broder, HL., Smith, FB., & Strauss, RP. (1994). Effects of visible and invisible orofacial defects on self-perception and adjustment across developmental eras and gender. *Cleft Palate Craniofacial Journal*, 31(6): 429-436.

37. **Table 1: Surgical protocol used at SEAFESE.**

SURGICAL TREATMENT PROTOCOL	
Patient age	Treatment
0–3 months	Initial assessment
3 months	Cheiloplasty
12 months	Palatoplasty
10–12 years	Secondary surgeries
12–16 years	Secondary surgerys (rhinoplasty)
≥17 years	Orthognatic Surgery

Source: Standards regulated by the SEAFESE surgial team, 2012.

Table 2. Characteristics of the patients with cleft lip and/or palate, families, and controls.

Variables	Cleft	Control	Families
	(n = 97)	(n = 97)	(n = 97)
Gender			
Female	50 (51.5%)	54 (55.7%)	76 (78.4%)
Male	47 (48.5%)	43 (44.3%)	21 (21.6%)
Age (mean, SD)	24.3 ± 8.8	22.1 ± 8.0	34.3 ± 11.4
Educational level			
No formal education	1 (1.0%)	0 (0.0%)	4 (4.1%)
Primary education	81 (83.5%)	84 (86.6%)	81 (83.5%)
Secondary education	15 (15.5%)	13 (13.4%)	10 (10.3%)
Graduate	0 (0.0%)	0 (0.0%)	2 (2.1%)
Civil status			
Single	78 (80.4%)	87 (89.7%)	25 (25.8%)
Marriage	19 (19.6%)	10 (10.3%)	65 (67.0%)
Divorced	0 (0.0%)	0 (0.0%)	4 (4.1%)
Widower	0 (0.0%)	0 (0.0%)	3 (3.1%)
Monthly income (minimum salary)	1.2	1.1	1.3
Nationality			
Aracaju – SE	35 (36.1%)	30 (30.9%)	34 (35.1%)
Small cities – SE	58 (59.8%)	55 (56.7%)	61 (62.9%)
Another state	4 (4.1%)	12 (12.4%)	2 (2.1%)
Cleft classification			
Pre-foramen	18 (18.6%)	-	-
Trans-foramen	58 (59.8%)	-	-
Post-foramen	21 (21.6%)	-	-
Primary surgery age in months (mean, SD)			
Lábio	51.1 ± 76.3*	-	-
Palato	96.7 ± 118.1*	-	-
HRQOL global mean (mean, SD)	72.2 ± 25.8	72.6 ± 22.1	70.7 ± 27.2

* Significant difference (p<0,05).

Table 3. SF-36 domain means and SD in the cleft group according to the age at which primary cleft-repair surgery was performed.

	PF	RP	BP	GH	VT	SF	RE	MH
≤12 months	88.6*±	75.0±	73.7±	64.6±	72.5±	81.9±	61.1±	70.0±
	20.3	30.5	22.9	15.0	19.9	19.5	41.8	18.1
>12 months	83.7*±	69.2±	69.5±	65.0±	70.9±	78.0±	64.4±	71.1±
	18.2	36.9	25.1	25.0	19.9	21.6	38.4	17.7

Physical Function (PF). Physical Role function (RP). Bodily Pain (BP). General Health (GH). Vitality (VT). Social Function (SF). Emotional Role function (RE). Mental Health (MH). *Significant difference ($p < 0.05$).

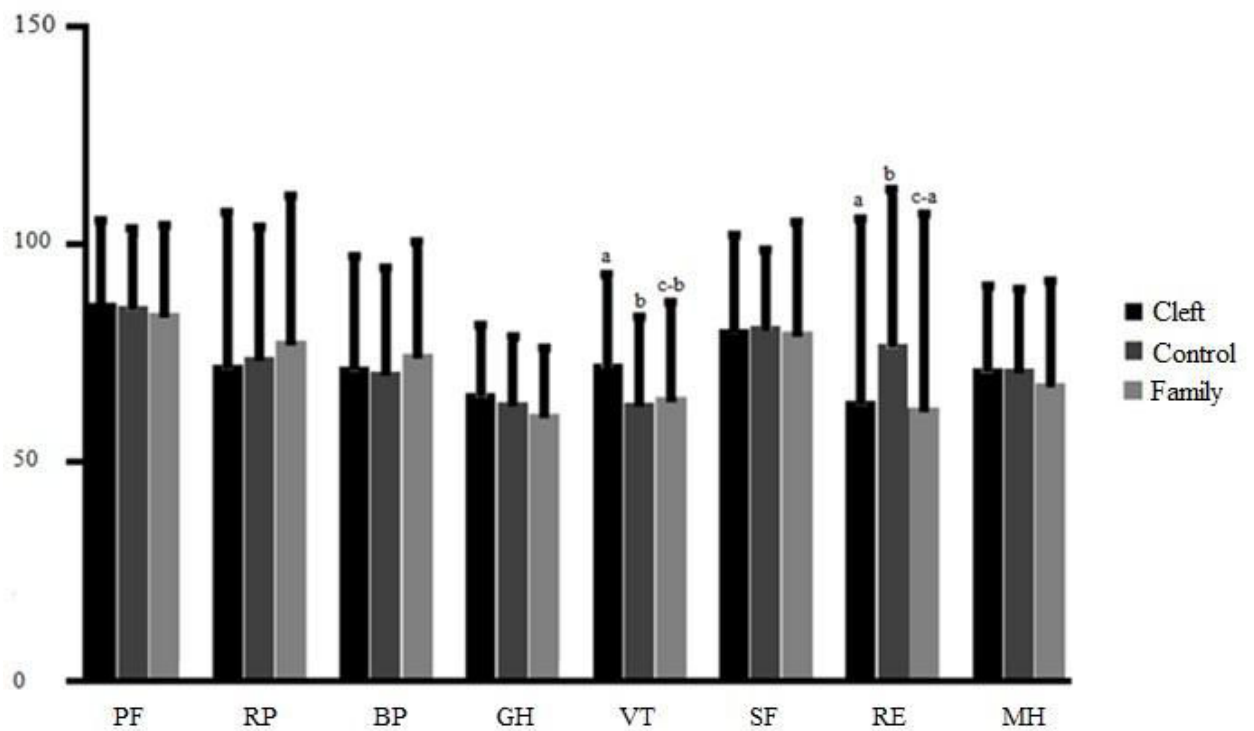


Figure 1. SF-36 domain means and SD in the cleft, family and control groups. Physical Function (PF). Physical Role function (RP). Bodily Pain (BP). General Health (GH). Vitality (VT). Social Function (SF). Emotional Role function (RE). Mental Health (MH). * Different letters indicate statistically significant differences ($p < 0.05$).

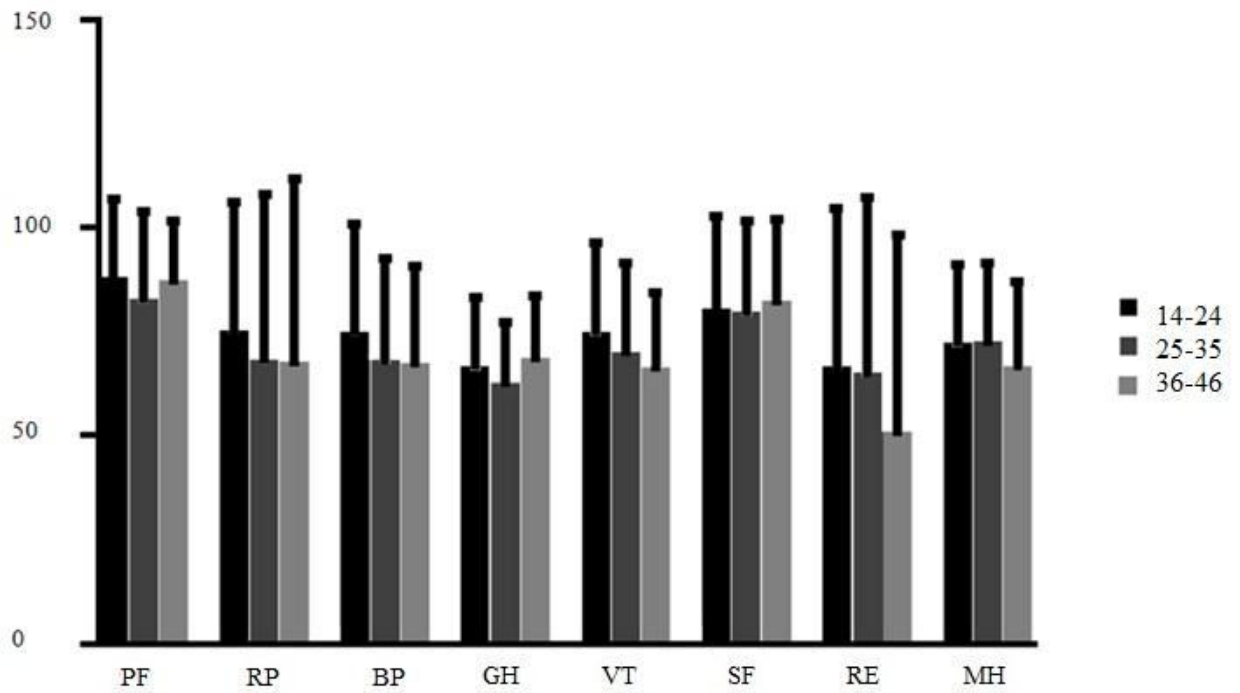


Figure 2. SF-36 domain means and SD in the cleft group according to age. Physical Function (PF). Physical Role function (RP). Bodily Pain (BP). General Health (GH). Vitality (VT). Social Function (SF). Emotional Role function (RE). Mental Health (MH).

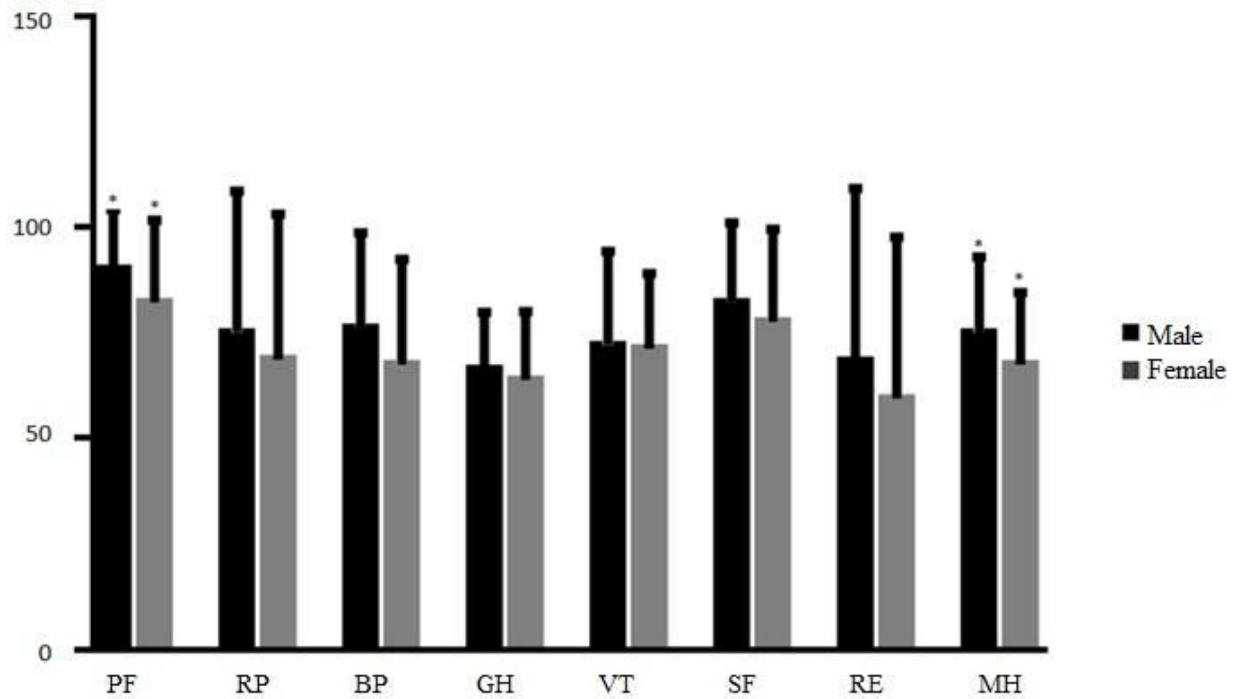


Figure 3. SF-36 domain means and SD in the cleft group according to gender. Physical Function (PF). Physical Role function (RP). Bodily Pain (BP). General Health (GH). Vitality (VT). Social Function (SF). Emotional Role function (RE). Mental Health (MH). *Significant difference ($p<0.05$).

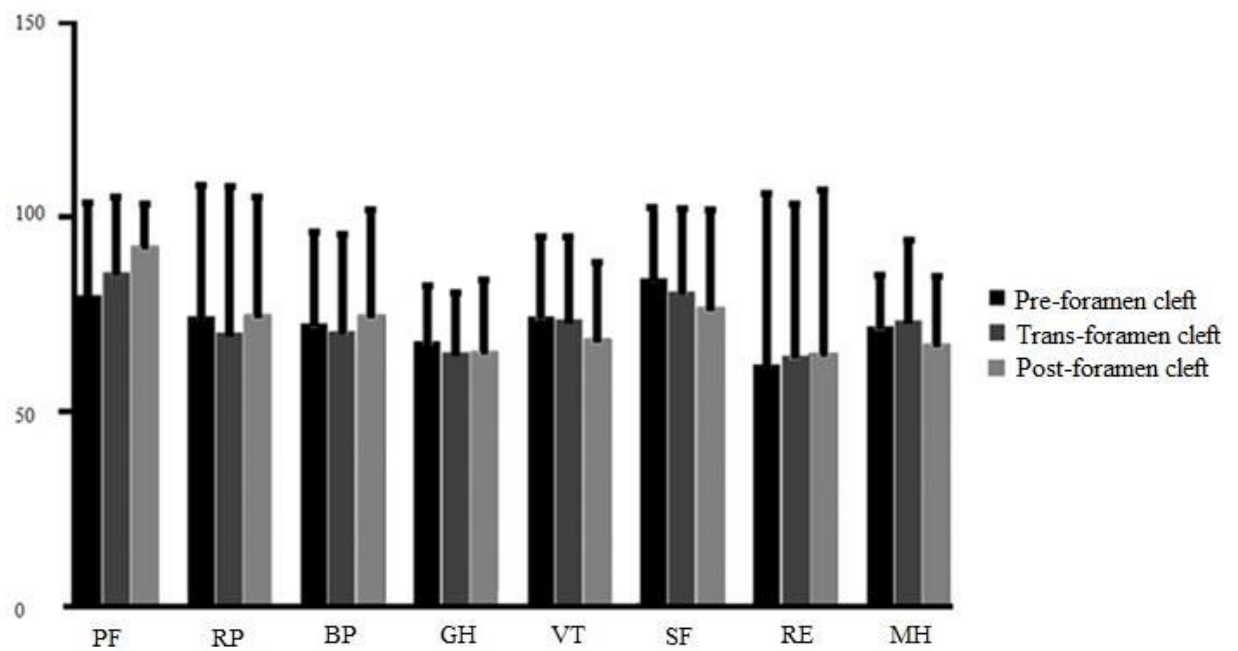


Figure 4. SF-36 domain means and SD in the cleft group according to cleft classification (pre-foramen cleft, trans-foramen cleft, post-foramen cleft). Physical Function (PF). Physical Role function (RP). Bodily Pain (BP). General Health (GH). Vitality (VT). Social Function (SF). Emotional Role function (RE). Mental Health (MH).

ANEXO E

COMPROVANTE DE SUBMISSÃO

Quality of Life Research Health-Related Quality of Life patients with a cleft lip and/or palate: A cross sectional study --Manuscript Draft--	
Manuscript Number:	
Full Title:	Health-Related Quality of Life patients with a cleft lip and/or palate: A cross sectional study
Article Type:	Original Research
Keywords:	Cleft lip; cleft palate; quality of life
Corresponding Author:	Rosany Larissa Brito Oliveira BRAZIL
Corresponding Author Secondary Information:	
Corresponding Author's Institution:	
Corresponding Author's Secondary Institution:	
First Author:	Rosany Larissa Brito Oliveira
First Author Secondary Information:	
Order of Authors:	Rosany Larissa Brito Oliveira Thiago Santana Santos, Master in in Oral and Maxillofacial Surgery Jorge Luiz Almeida Teixeira, Master Candidate in Health Sciences Paulo Ricardo Saquete Martins Filho, Master in Health Sciences Luiz Carlos Ferreira Silva, Doctor in Oral and Maxillofacial Surgery
Order of Authors Secondary Information:	
Abstract:	Background: We evaluated health-related quality of life (HRQoL) in patients with cleft lip and/or palate (CLP). Methods: A descriptive, observational, cross-sectional study was conducted in the largest referral facility for treating individuals with CLP in Sergipe state. We created three groups with 97 subjects each: CLP, family, and control. An initial cognitive evaluation was performed with the Mini-Mental State Examination, and the Medical Outcomes Study 36 item Short-Form Health Survey (SF-36) was applied to evaluate HRQoL in individuals with sufficient cognitive capacity. Results: Individuals with CLP usually had a primary education, were single, and had incomes between one and two minimum wages, and slightly more than half presented with a trans-foramen cleft (59.8%). No significant difference was observed in the overall HRQoL score among the three groups (cleft: 72.2; family: 70.6; control: 72.5). Individuals with CLP had a lower average on the Emotional Aspects domain of the SF-36 than that in the control group, whereas the CLP group had higher averages in the Vitality domain when compared with their relatives. Males had higher averages on the Physical Function and Mental Health domains. Patients operated on at the optimal time (≤ 12 months of age) had higher mean Physical Function domain scores. Conclusions: Patients with CLP and their families often represent people with low purchasing power, strengthening the socio-economic inequality. Although the global HRQoL was similar among all groups surveyed, the cleft influenced both the patients and their relatives.

ANEXO F

REGRAS PARA PUBLICAÇÃO

Quality of Life Research

ISSN: 0962-9343 (print version)

ISSN: 1573-2649 (electronic version)

ARTICLE TYPES

Quality of Life Research welcomes scientific articles in the following categories:

- Full-Length Original Articles (must include a 250-word structured abstract, maximum word limit of 4,000 words exclusive of abstract, tables, figures, and references)
- Brief Communications (maximum word limit of 1,500 words, exclusive of structured abstract, tables, figures, and references). See section below on Brief Communications.

Full-Length Original Articles

Original articles are a maximum of 4,000 words, exclusive of a 250-word structured abstract, figures, tables, and references. We are particularly interested in studies that utilize patient-reported outcomes, focusing on clinical and policy applications of quality-of-life research; showcasing quantitative and qualitative methodological advances; and / or describing instrument development.

Brief Communications

Brief communications are a maximum of 1,500 words, exclusive of a 200-word structured abstract, up to 2 figures, up to 3 tables, and 25 references. Any topic can be submitted as a brief communication, but all manuscripts that report cross-cultural adaptations of existing measures will only be considered for publication as brief communications in Quality of Life Research. If a paper of this type provides substantially new methodological and/or substantive knowledge (e.g., a superior method of cross cultural adaptation, more thorough evaluation of the original instrument being adapted, multi-language or multi-country comparisons, etc.), authors should include a letter with their submission justifying the need for a full length report. All cross-cultural translation articles should include information in the abstract and manuscript text that summarize how psychometric characteristics of the new translation compares to the original tool.

Other Types of Articles

The journal also publishes commentaries and editorials; reviews of the literature; reviews of recent books and software advances; and abstracts presented at the annual meeting of the International Society of Quality of Life Research conference. These articles should be as long as needed to convey the desired information, and no more than 4,000 words in length. To the extent that it is possible, a structured abstract is appreciated.

Language

We appreciate any efforts that you make to ensure that the language usage is corrected before submission using standard United States or United Kingdom English. This will greatly improve the legibility of your paper if English is not your first language.

MANUSCRIPT SUBMISSION

Manuscript Submission

Submission of a manuscript implies: that the work described has not been published before; that it is not under consideration for publication anywhere else; that its publication has been approved by all co-authors, if any, as well as by the responsible authorities – tacitly or explicitly – at the institute where the work has

been carried out. The publisher will not be held legally responsible should there be any claims for compensation.

Permissions

Authors wishing to include figures, tables, or text passages that have already been published elsewhere are required to obtain permission from the copyright owner(s) for both the print and online format and to include evidence that such permission has been granted when submitting their papers. Any material received without such evidence will be assumed to originate from the authors.

Online Submission

Authors should submit their manuscripts online. Electronic submission substantially reduces the editorial processing and reviewing times and shortens overall publication times. Please follow the hyperlink “Submit online” on the right and upload all of your manuscript files following the instructions given on the screen.

TITLE PAGE

Title Page

The title page should include:

- The name(s) of the author(s)
- A concise and informative title
- The affiliation(s) and address(es) of the author(s)
- The e-mail address, telephone and fax numbers of the corresponding author

Abstract

Please provide a structured abstract of 150 to 250 words which should be divided into the following sections:

- Purpose (stating the main purposes and research question)
- Methods
- Results
- Conclusions

Keywords

Please provide 4 to 6 keywords which can be used for indexing purposes.

TEXT

Text Formatting

Manuscripts should be submitted in Word.

- Use a normal, plain font (e.g., 10-point Times Roman) for text.
- Use italics for emphasis.
- Use the automatic page numbering function to number the pages.
- Do not use field functions.
- Use tab stops or other commands for indents, not the space bar.
- Use the table function, not spreadsheets, to make tables.
- Use the equation editor or MathType for equations.
- Save your file in docx format (Word 2007 or higher) or doc format (older Word versions).

Manuscripts with mathematical content can also be submitted in LaTeX.

- [LaTeX macro package \(zip, 182 kB\)](#)

Headings

Please use no more than three levels of displayed headings.

Abbreviations

Abbreviations should be defined at first mention and used consistently thereafter.

Footnotes

Footnotes can be used to give additional information, which may include the citation of a reference included in the reference list. They should not consist solely of a reference citation, and they should never include the bibliographic details of a reference. They should also not contain any figures or tables.

Footnotes to the text are numbered consecutively; those to tables should be indicated by superscript lower-case letters (or asterisks for significance values and other statistical data). Footnotes to the title or the authors of the article are not given reference symbols.

Always use footnotes instead of endnotes.

Acknowledgments

Acknowledgments of people, grants, funds, etc. should be placed in a separate section before the reference list. The names of funding organizations should be written in full.

SCIENTIFIC STYLE

- Please always use internationally accepted signs and symbols for units (SI units).

- Generic names of drugs and pesticides are preferred; if trade names are used, the generic name should be given at first mention.

References

Citation

Reference citations in the text should be identified by numbers in square brackets. Some examples:

1. Negotiation research spans many disciplines [3].
2. This result was later contradicted by Becker and Seligman [5].
3. This effect has been widely studied [1-3, 7].

Reference list

The list of references should only include works that are cited in the text and that have been published or accepted for publication. Personal communications and unpublished works should only be mentioned in the text. Do not use footnotes or endnotes as a substitute for a reference list.

The entries in the list should be numbered consecutively.

- **Journal article**
Harris, M., Karper, E., Stacks, G., Hoffman, D., DeNiro, R., Cruz, P., et al. (2001). Writing labs and the Hollywood connection. *Journal of Film Writing*, 44(3), 213–245.
- **Article by DOI**
Kreger, M., Brindis, C.D., Manuel, D.M., & Sassoubre, L. (2007). Lessons learned in systems change initiatives: benchmarks and indicators. *American Journal of Community Psychology*. doi:10.1007/s10464-007-9108-14.
- **Book**
Calfee, R. C., & Valencia, R. R. (1991). *APA guide to preparing manuscripts for journal publication*. Washington, DC: American Psychological Association.
- **Book chapter**
O'Neil, J. M., & Egan, J. (1992). Men's and women's gender role journeys: Metaphor for healing, transition, and transformation. In B. R. Wainrib (Ed.), *Gender issues across the life cycle* (pp. 107–123). New York: Springer.
- **Online document**
Abou-Allaban, Y., Dell, M. L., Greenberg, W., Lomax, J., Peteet, J., Torres, M., & Cowell, V. (2006). Religious/spiritual commitments and psychiatric practice. Resource document. American Psychiatric Association. http://www.psych.org/edu/other_res/lib_archives/archives/200604.pdf. Accessed 25 June 2007.

Journal names and book titles should be italicized.

For authors using EndNote, Springer provides an output style that supports the formatting of in-text citations and reference list.

- [EndNote style \(zip, 3 kB\)](#)

TABLES

- All tables are to be numbered using Arabic numerals.
- Tables should always be cited in text in consecutive numerical order.
- For each table, please supply a table caption (title) explaining the components of the table.
- Identify any previously published material by giving the original source in the form of a reference at the end of the table caption.
- Footnotes to tables should be indicated by superscript lower-case letters (or asterisks for significance values and other statistical data) and included beneath the table body.

ARTWORK AND ILLUSTRATIONS GUIDELINES

For the best quality final product, it is highly recommended that you submit all of your artwork – photographs, line drawings, etc. – in an electronic format. Your art will then be produced to the highest standards with the greatest accuracy to detail. The published work will directly reflect the quality of the artwork provided.

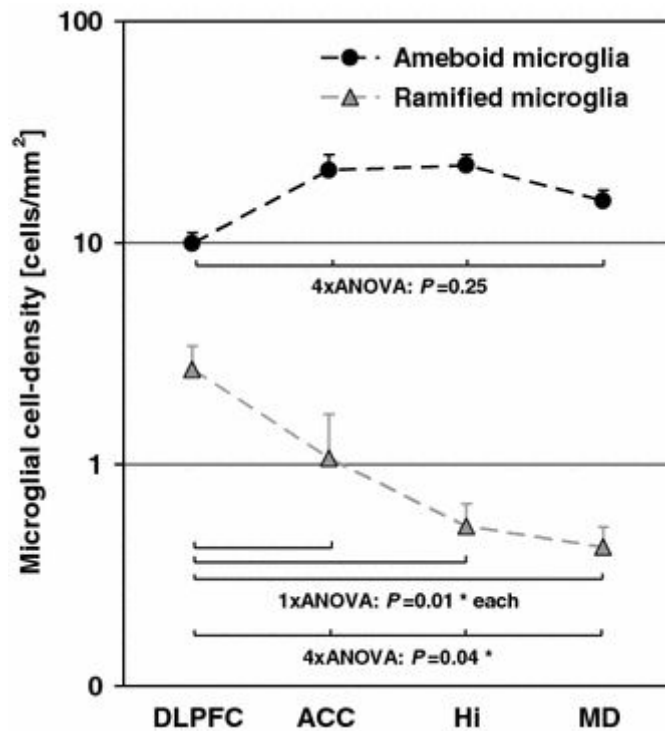
Electronic Figure Submission

- Supply all figures electronically.
- Indicate what graphics program was used to create the artwork.
- For vector graphics, the preferred format is EPS; for halftones, please use TIFF format.

MS Office files are also acceptable.

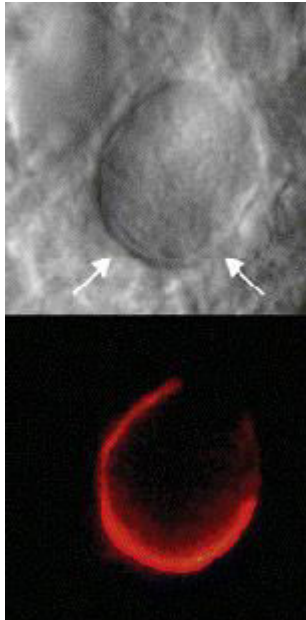
- Vector graphics containing fonts must have the fonts embedded in the files.
- Name your figure files with "Fig" and the figure number, e.g., Fig1.eps.

Line Art



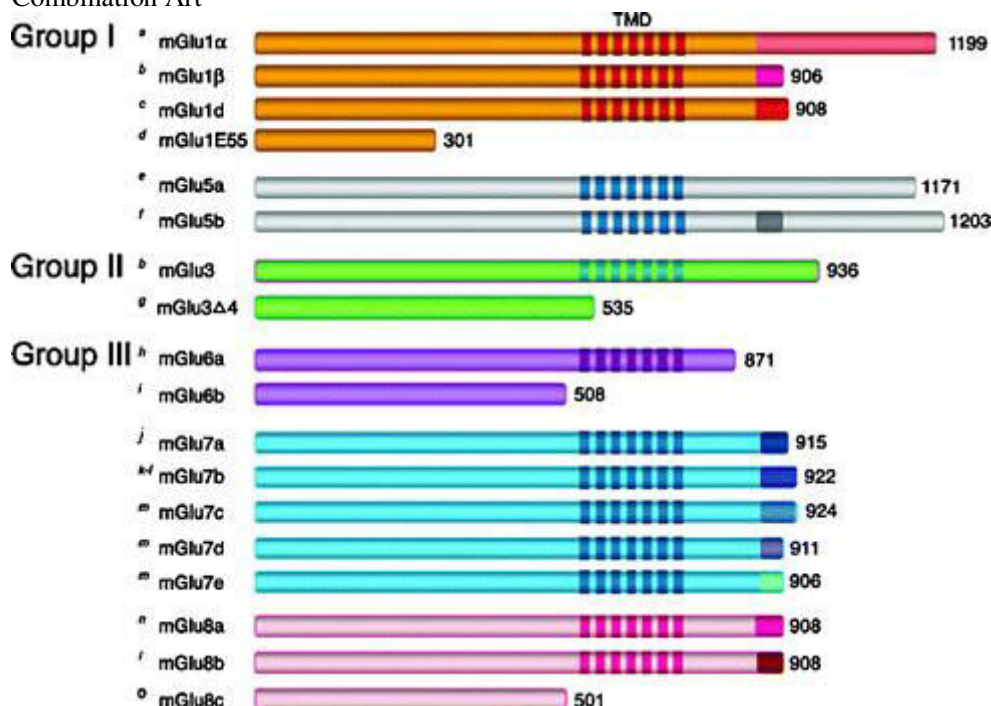
- Definition: Black and white graphic with no shading.
- Do not use faint lines and/or lettering and check that all lines and lettering within the figures are legible at final size.
- All lines should be at least 0.1 mm (0.3 pt) wide.
- Scanned line drawings and line drawings in bitmap format should have a minimum resolution of 1200 dpi.
- Vector graphics containing fonts must have the fonts embedded in the files.

Halftone Art



- Definition: Photographs, drawings, or paintings with fine shading, etc.
- If any magnification is used in the photographs, indicate this by using scale bars within the figures themselves.
- Halftones should have a minimum resolution of 300 dpi.

Combination Art



- Definition: a combination of halftone and line art, e.g., halftones containing line drawing, extensive lettering, color diagrams, etc.
- Combination artwork should have a minimum resolution of 600 dpi.

Color Art

- Color art is free of charge for online publication.
- If black and white will be shown in the print version, make sure that the main information will still be visible. Many colors are not distinguishable from one another when converted to black and white. A simple way to check this is to make a xerographic copy to see if the necessary distinctions between the different colors are still apparent.
- If the figures will be printed in black and white, do not refer to color in the captions.
- Color illustrations should be submitted as RGB (8 bits per channel).

Figure Lettering

- To add lettering, it is best to use Helvetica or Arial (sans serif fonts).
- Keep lettering consistently sized throughout your final-sized artwork, usually about 2–3 mm (8–12 pt).
- Variance of type size within an illustration should be minimal, e.g., do not use 8-pt type on an axis and 20-pt type for the axis label.
- Avoid effects such as shading, outline letters, etc.
- Do not include titles or captions within your illustrations.

Figure Numbering

- All figures are to be numbered using Arabic numerals.
- Figures should always be cited in text in consecutive numerical order.
- Figure parts should be denoted by lowercase letters (a, b, c, etc.).
- If an appendix appears in your article and it contains one or more figures, continue the consecutive numbering of the main text. Do not number the appendix figures, "A1, A2, A3, etc." Figures in online appendices (Electronic Supplementary Material) should, however, be numbered separately.

Figure Captions

- Each figure should have a concise caption describing accurately what the figure depicts. Include the captions in the text file of the manuscript, not in the figure file.
- Figure captions begin with the term Fig. in bold type, followed by the figure number, also in bold type.
- No punctuation is to be included after the number, nor is any punctuation to be placed at the end of the caption.

- Identify all elements found in the figure in the figure caption; and use boxes, circles, etc., as coordinate points in graphs.
- Identify previously published material by giving the original source in the form of a reference citation at the end of the figure caption.

Figure Placement and Size

- When preparing your figures, size figures to fit in the column width.
- For most journals the figures should be 39 mm, 84 mm, 129 mm, or 174 mm wide and not higher than 234 mm.
- For books and book-sized journals, the figures should be 80 mm or 122 mm wide and not higher than 198 mm.

Permissions

If you include figures that have already been published elsewhere, you must obtain permission from the copyright owner(s) for both the print and online format. Please be aware that some publishers do not grant electronic rights for free and that Springer will not be able to refund any costs that may have occurred to receive these permissions. In such cases, material from other sources should be used.

Accessibility

In order to give people of all abilities and disabilities access to the content of your figures, please make sure that

- All figures have descriptive captions (blind users could then use a text-to-speech software or a text-to-Braille hardware)
- Patterns are used instead of or in addition to colors for conveying information (color-blind users would then be able to distinguish the visual elements)
- Any figure lettering has a contrast ratio of at least 4.5:1

ELECTRONIC SUPPLEMENTARY MATERIAL

Springer accepts electronic multimedia files (animations, movies, audio, etc.) and other supplementary files to be published online along with an article or a book chapter. This feature can add dimension to the author's article, as certain information cannot be printed or is more convenient in electronic form.

Submission

- Supply all supplementary material in standard file formats.
- Please include in each file the following information: article title, journal name, author names; affiliation and e-mail address of the corresponding author.
- To accommodate user downloads, please keep in mind that larger-sized files may require very long download times and that some users may experience other problems during downloading. Audio, Video, and Animations
- Always use MPEG-1 (.mpg) format.

Text and Presentations

- Submit your material in PDF format; .doc or .ppt files are not suitable for long-term viability.
- A collection of figures may also be combined in a PDF file.

Spreadsheets

- Spreadsheets should be converted to PDF if no interaction with the data is intended.
- If the readers should be encouraged to make their own calculations, spreadsheets should be submitted as .xls files (MS Excel).

Specialized Formats

- Specialized format such as .pdb (chemical), .wrl (VRML), .nb (Mathematica notebook), and .tex can also be supplied.

Collecting Multiple Files

- It is possible to collect multiple files in a .zip or .gz file.

Numbering

- If supplying any supplementary material, the text must make specific mention of the material as a citation, similar to that of figures and tables.
- Refer to the supplementary files as "Online Resource", e.g., "... as shown in the animation (Online Resource 3)", "... additional data are given in Online Resource 4".
- Name the files consecutively, e.g. "ESM_3.mpg", "ESM_4.pdf".

Captions

- For each supplementary material, please supply a concise caption describing the content of the file.

Processing of supplementary files

- Electronic supplementary material will be published as received from the author without any conversion, editing, or reformatting.

Accessibility

In order to give people of all abilities and disabilities access to the content of your supplementary files, please make sure that

- The manuscript contains a descriptive caption for each supplementary material
- Video files do not contain anything that flashes more than three times per second (so that users prone to seizures caused by such effects are not put at risk)

ETHICAL STANDARDS

Manuscripts submitted for publication must contain a statement to the effect that all human and animal studies have been approved by the appropriate ethics committee and have therefore been performed in accordance with the ethical standards laid down in the 1964 Declaration of Helsinki and its later amendments.

It should also be stated clearly in the text that all persons gave their informed consent prior to their inclusion in the study. Details that might disclose the identity of the subjects under study should be omitted. The editors reserve the right to reject manuscripts that do not comply with the above-mentioned requirements. The author will be held responsible for false statements or failure to fulfill the above-mentioned requirements

DOES SPRINGER PROVIDE ENGLISH LANGUAGE SUPPORT?

Manuscripts that are accepted for publication will be checked by our copyeditors for spelling and formal style. This may not be sufficient if English is not your native language and substantial editing would be required. In that case, you may want to have your manuscript edited by a native speaker prior to submission. A clear and concise language will help editors and reviewers concentrate on the scientific content of your paper and thus smooth the peer review process.

The following editing service provides language editing for scientific articles in all areas Springer publishes in.

Use of an editing service is neither a requirement nor a guarantee of acceptance for publication.

Please contact the editing service directly to make arrangements for editing and payment.

For Authors from China

文章在投稿前进行专业的语言润色将对作者的投稿进程有所帮助。作者可自愿选择使用Springer推荐的编辑服务，使用与否并不作为判断文章是否被录用的依据。提高文章的语言质量将有助于审稿人理解文章的内容，通过对学术内容的判断来决定文章的取舍，而不会因为语言问题导致直接退稿。作者需自行联系Springer推荐的编辑服务公司，协商编辑事宜。

- 理文编辑

For Authors from Japan

ジャーナルに論文を投稿する前に、ネイティブ・スピーカーによる英文校閲を希望されている方には、Edanz社をご紹介します。サービス内容、料金および申込方法など、日本語による詳しい説明はエダンズグループジャパン株式会社の下記サイトをご覧ください。

- エダンズグループ ジャパン

For Authors from Korea

영어 논문 투고에 앞서 원어민에게 영문 교정을 받고자 하시는 분들께 Edanz 회사를 소개해 드립니다. 서비스 내용, 가격 및

신청 방법 등에 대한 자세한 사항은 저희 Edanz Editing Global 웹사이트를 참조해 주시면 감사하겠습니다.

- Edanz Editing Global

AFTER ACCEPTANCE

Upon acceptance of your article you will receive a link to the special Author Query Application at Springer's web page where you can sign the Copyright Transfer Statement online and indicate whether you wish to order OpenChoice, offprints, or printing of figures in color.

Once the Author Query Application has been completed, your article will be processed and you will receive the proofs.

Open Choice

In addition to the normal publication process (whereby an article is submitted to the journal and access to that article is granted to customers who have purchased a subscription), Springer provides an alternative

publishing option: Springer Open Choice. A Springer Open Choice article receives all the benefits of a regular subscription-based article, but in addition is made available publicly through Springer's online platform SpringerLink.

- Springer Open Choice

Copyright transfer

Authors will be asked to transfer copyright of the article to the Publisher (or grant the Publisher exclusive publication and dissemination rights). This will ensure the widest possible protection and dissemination of information under copyright laws.

Open Choice articles do not require transfer of copyright as the copyright remains with the author. In opting for open access, the author(s) agree to publish the article under the Creative Commons Attribution License.

Offprints

Offprints can be ordered by the corresponding author.

Color illustrations

Online publication of color illustrations is free of charge. For color in the print version, authors will be expected to make a contribution towards the extra costs.

Proof reading

The purpose of the proof is to check for typesetting or conversion errors and the completeness and accuracy of the text, tables and figures. Substantial changes in content, e.g., new results, corrected values, title and authorship, are not allowed without the approval of the Editor.

After online publication, further changes can only be made in the form of an Erratum, which will be hyperlinked to the article.

Online First

The article will be published online after receipt of the corrected proofs. This is the official first publication citable with the DOI. After release of the printed version, the paper can also be cited by issue and page numbers.