

Qualidade de vida de crianças e adolescentes portadoras de fissura labiopalatal na visão dos cuidadores

Quality of life among children and adolescents with cleft lip and palate: the caregiver's view

LUCAS VATANABE PAZINATO¹, MARÍLIA PORTO BONOW¹, RUI FELIPE PACHE DE MORAES¹, SHEILA LIEBL¹, ROBERTA SUETUGO¹, PEDRO PAULO ANNOVAZZI PEREIRA¹, RENATO DA SILVA FREITAS², ELIANE MARA CESÁRIO PEREIRA MALUF³

RESUMO

Objetivo: Avaliar a qualidade de vida relacionada à saúde de crianças e adolescentes portadores de fissura labiopalatal, na visão dos pais e responsáveis. **Método:** Estudo observacional, transversal, com aplicação do questionário PedsQL™ 4.0, na versão em português brasileiro. Foi realizada entrevista com pais ou responsáveis por crianças e adolescentes de 2 a 18 anos com fissura labiopalatal, sem outras anormalidades, que já haviam sido submetidos a, pelo menos, uma cirurgia reparadora e que estavam em acompanhamento no Centro de Atendimento Integral ao Fissurado Lábio Palatal, Curitiba-PR. **Resultados:** Foram entrevistados cuidadores de 119 crianças e adolescentes, dos quais 22,7% tinham diagnóstico prévio de fissura labial, 16,8%, de fissura palatal e a maioria, 60,5%, de fissura labiopalatal. Não houve diferença de qualidade de vida entre os três grupos de fissurados quanto aos domínios avaliados pelo PedsQL™. Entretanto, pacientes com acometimento de palato apresentaram piores índices de qualidade de vida do que aqueles com acometimento de lábio isolado. Quando comparados a uma amostra saudável, os pacientes fissurados apresentaram escores de qualidade de vida relacionada à saúde inferiores em todos os aspectos estudados (físico, emocional, social, escolar e qualidade de vida total). **Conclusões:** Para os cuidadores, as implicações funcionais das fissuras orais influem mais que o aspecto estético na qualidade de vida dessas crianças e adolescentes. Apesar do avanço das técnicas cirúrgicas na correção da deformidade, as fissuras orais ainda afetam a qualidade de vida dessa população, tornando necessária a atenção precoce de equipe multi e interprofissional.

Descritores: Fissura palatina. Fenda labial. Qualidade de vida.

ABSTRACT

Purpose: To evaluate the health-related quality of life of children and adolescents with cleft lip and palate, in the perspective of their parents and/or responsible. **Methods:** An observational transversal study with questionnaire application of the PedsQL™ 4.0 questionnaire, in its Brazilian Portuguese version. The study group was composed of parents or responsible of children and adolescents aged 2 to 18 years with oral clefts and without other abnormalities, who were previously submitted to, at least, one reparative surgery and were being attended at Associate Center for Cleft Lip and Palate, in Curitiba-PR. **Results:** Caregivers of 119 children and adolescents answered the questionnaire. Most of them presented previous diagnosis of cleft lip and palate (60.5%), 22.7% of isolated lip cleft and 16.8% of isolated palate cleft. The three cleft groups did not differ from each other on any of the PedsQL™ scales of quality of life. However, patients with palate involvement scored lower than those with isolated lip involvement. Also, the cleft lip and/or palate sample as a whole, presented significantly lower scores than a normative healthy sample on all studied aspects (physical, emotional, social, scholar and total quality of life). **Conclusions:** In the caregiver's perspective, the functional implications of oral clefts are more influential than the aesthetic aspect in the quality of life of these groups of children and adolescents. Despite the progress of surgical techniques, oral cleft still affect the quality of life of these population, making it necessary an early multi and interdisciplinary care.

Keywords: Cleft palate. Cleft lip. Quality of life.

1. Acadêmico de Medicina da Universidade Positivo (UP), Curitiba, PR, Brasil.
2. Professor Adjunto III da Disciplina de Cirurgia Plástica e Reconstructora do Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná (UFPR). Cirurgia Crânio-facial do Centro de Atendimento Integral ao Fissurado Labiopalatal (CAIF), Curitiba, PR, Brasil.
3. Professora Doutora do Departamento de Clínica Médica da Universidade Federal do Paraná (UFPR) e Professora Doutora do Curso de Medicina da Universidade Positivo (UP).

Correspondência: Lucas Vatanabe Pazinato
Rua Presidente Taunay, 595 – Bigorriho – Curitiba, PR, Brasil – CEP 80430-000
E-mail: lucaspazinato@msn.com

INTRODUÇÃO

As fissuras de lábio e/ou palato (FLP) são as anomalias congênitas craniofaciais mais comuns, representando aproximadamente 65% de todas as malformações dessa região¹. Há uma grande variação da incidência de acordo com a etnia e a geografia, sendo que o Brasil apresenta incidência de 0,19 – 1,46 para cada 1000 nascidos-vivos¹⁻³. Desse total, 70% apresentam causas não sindrômicas, relacionadas à embriogênese, com a participação de múltiplos genes e influência de fatores ambientais¹.

Clinicamente, as FLP são divididas, de acordo com sua apresentação anatômica, em fissuras labiais, fissuras isoladas de palato e fissuras labiopalatais, ocorrendo algumas variações raras denominadas fissuras raras da face^{4,5}.

Existem trabalhos demonstrando satisfação com o tratamento cirúrgico da FLP, no entanto, os impactos em longo prazo, como, por exemplo, na qualidade de vida, permanecem pouco estudados⁶. Nos últimos anos, tem crescido o interesse em investigar a qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) de pacientes submetidos a diferentes intervenções, assim como o desenvolvimento de testes para medir a relação entre saúde e qualidade de vida⁷. Embora não haja consenso sobre o conceito de qualidade de vida e a forma de mensurá-la, pode-se citar o que sugere a Organização Mundial de Saúde (OMS): “qualidade de vida trata da percepção do indivíduo de sua posição na vida no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações”⁸. Essa definição deixa implícito que o conceito de qualidade de vida é subjetivo e multidimensional⁹.

Meeberg¹⁰ evidenciou, em revisão de literatura, quatro atributos relacionados à qualidade de vida: satisfação com a própria vida em geral; capacidade mental de avaliar a própria vida como satisfatória ou de outra forma; aceitável estado de saúde física, mental, social e emocional, determinado pelo indivíduo e avaliação objetiva sobre as adequadas condições de vida. Portanto, os instrumentos que se prestam à avaliação da QVRS devem permitir uma avaliação multidimensional, incluindo dimensões física, psicológica e social do paciente^{11,12}.

Nesse contexto, o presente estudo teve como objetivo avaliar a qualidade de vida dos pacientes submetidos à cirurgia para correção da FLP na perspectiva dos pais ou responsáveis. Este trabalho foi realizado em um centro de referência no atendimento de crianças portadoras dessa malformação, localizado em Curitiba, Paraná.

MÉTODO

Trata-se de um estudo observacional, transversal, com aplicação de questionário por meio de entrevista. O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Secretaria de Estado de Saúde do Paraná, sob o número 300. A pesquisa foi realizada no Centro de Atendimento Integral ao Fissurado Lábio Palatal (CAIF/AFISSUR), localizado em Curitiba/PR. Esse centro é um órgão da Secretaria de Saúde do Estado que oferece atendimento multi e interdisciplinar a portadores de deformidades craniofaciais.

Os critérios de inclusão foram familiares ou responsáveis de crianças e adolescentes entre 2 e 18 anos, portadores de fissura labial e/ou palatal, sem outras anormalidades, que já houvessem sido submetidos a alguma cirurgia reparadora e estivessem em acompanhamento no CAIF/AFISSUR. A coleta de dados foi realizada de maio a agosto de 2011.

Utilizou-se o questionário PedsQLTM 4.0 na versão para os pais, traduzido e validado para português brasileiro, o qual apresenta 23 itens, abrangendo cinco dimensões (física, emocional, social, escolar e sumário psicossocial, sendo que esse é a média das últimas três) (Quadro 1). Os formulários foram divididos em faixas etárias de 2-4, 5-7, 8-12 e 13-18 anos, sendo que os itens do questionário de cada grupo são similares, diferindo apenas quanto ao nível de desenvolvimento da criança ou adolescente^{12,13}.

Todas as perguntas investigaram quanto cada item foi um problema durante o último mês e o entrevistado respondeu por meio de uma Escala Likert de 5 pontos (0 = nunca foi um problema; 1 = quase nunca foi um problema; 2 = algumas vezes foi um problema; 3 = frequentemente foi um problema; 4 = quase sempre foi um problema). Os itens, então, foram transpostos linearmente para uma escala de 0-100 (0 = 100, 1 = 75, 2 = 50, 3 = 25, 4 = 0), de modo que quanto maior o escore, melhor a QVRS^{12,13}.

Essa versão do PedsQLTM foi projetada para ser auto-aplicada. Entretanto, dado o baixo nível socioeconômico e cultural de muitos participantes, optou-se pela realização de entrevista efetuada pelos próprios autores, os quais foram uniformemente treinados. Esse instrumento já havia sido utilizado em pesquisa brasileira para mensurar a QVRS de crianças e adolescentes com desordens reumatológicas e obesidade^{12,14}.

Quadro 1 – Descrição dos itens que compõem cada domínio do instrumento PedsQL TM 4.0	
“ No último mês, quanto seu filho (a) tem tido problemas com...”	
Domínio Físico	Domínio Emocional
Andar mais de um quarteirão	Sentimento de medo
Correr	Sentimento de tristeza ou depressão
Praticar atividades ativas ou exercícios	Sentimento de raiva
Levantar peso	Dificuldade para dormir
Tomar banho sozinho	Preocupação consigo
Pegar brinquedos/Auxiliar nas tarefas de casa	
Dor	
Falta de energia	
Domínio Social	Domínio Escolar
Convivência com outras crianças/adolescentes	Prestar atenção na aula
Fazer amizades	Esquecer as coisas
Provocação por parte de outras crianças/adolescentes	Acompanhar as atividades da classe
Fazer coisas que outras crianças/adolescentes fazem	Faltar na escola por não se sentir bem
Acompanhar crianças/adolescentes da mesma idade	Faltar na escola para ir ao médico ou hospital

Adaptado de Klatchoian et al.¹².

Juntamente com o questionário PedsQL™, foram coletadas outras informações utilizando questionário suplementar, incluindo: tipo de fissura, presença de outra pessoa com fissura na família, quando a fissura foi descoberta, idade dos pais ao nascimento do paciente, estado civil, renda mensal e escolaridade dos pais. Os tipos de fissura foram classificados em fissura labial isolada (FL), fissura palatal isolada (FP) e fissura labiopalatal (FLP).

Todos os participantes receberam e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Os dados foram tabulados no programa Sphinx Léxica V5 e analisados no Statistica 9.0. A avaliação das diferenças entre as médias dos escores obtidos e o grupo de comparação foi realizada utilizando-se o teste t de Student. Para comparar as médias dos escores de cada domínio entre os diferentes tipos de fissura e em relação às variáveis sociodemográficas, foi utilizado o teste Anova de Tukey.

RESULTADOS

Responderam ao questionário 118 pais ou responsáveis, na maioria mães (80,5%), de 119 pacientes. Desses, 61 (51,3%) eram meninos. Quanto aos tipos de fissura, 22,7% eram FL, 16,8% eram FP e a maioria, 60,5%, apresentavam FLP.

Não houve diferença nos escores de QVRS entre os três grupos de fissurados quanto aos domínios avaliados. Entretanto, ao se agrupar os pacientes com acometimento de palato (FLP + FP) e compará-los àqueles com FL, observou-se médias dos escores significativamente mais baixos no aspecto emocional, no sumário psicossocial e no escore total do primeiro grupo (FLP + FP). Esses resultados podem ser visualizados na Tabela 1.

Além disso, as médias dos escores de cada domínio do PedsQL™ de todos os pacientes fissurados foram comparados com dados publicados na literatura brasileira referentes a crianças e adolescentes saudáveis. Encontrou-se que o grupo de fissurados, como um todo, apresentou médias de escores significativamente inferiores às médias da amostra saudável em todos os domínios pesquisados (Tabela 2).

Na população estudada, a faixa etária de 5-7 anos apresentou os escores totais mais baixos em relação aos demais grupos etários, mas sem que houvesse diferença significativa.

Não houve diferença estatisticamente significativa entre a QVRS dos pacientes de distintos níveis de renda familiar, diferentes idades, estado civil ou escolaridade dos pais.

Tabela 1 – Comparação das médias dos escores para cada domínio avaliado entre crianças e adolescentes com acometimento de palato e acometimento labial isolado.

Domínio	FLP + FP (N=92)	FL (N=27)	p
Escore Total	84,05	88,67	<0,05
Capacidade Física	94,31	97,45	0,056
Aspecto Emocional	73,73	80,62	<0,05
Aspecto Social	86,14	92,22	0,09
Aspecto Escolar	73,07	79,23	0,12
Sumário Psicossocial	78,09	83,86	<0,05

Tabela 2 – Comparação das médias dos escores de cada domínio avaliado entre crianças e adolescentes com fissura orofacial e amostra saudável.

Domínio	Número de pacientes	Todas as fissuras	Amostra saudável ¹	p
Escore Total	119	85,11 (9,64)	92,32 (6,01)	<0,001
Capacidade Física	119	95,02 (7,54)	97,86 (4,31)	<0,001
Aspecto Emocional	119	75,29 (15,82)	80,52 (12,59)	<0,001
Aspecto Social	119	87,52 (16,44)	96,38 (8,89)	<0,001
Aspecto Escolar	108*	74,55 (17,92)	90,93 (11,85)	<0,001
Sumário Psicossocial	119	74,55 (17,92)	90,93 (11,85)	<0,001

11 pacientes não frequentavam creches ou escolas. Adaptado de Klatchoian et al.¹².

DISCUSSÃO

Neste estudo, observou-se que crianças e adolescentes portadores de fissuras craniofaciais apresentam pior QVRS que crianças classificadas como normais. Esses achados reforçam a importância da atuação da equipe multiprofissional no acompanhamento dessas crianças, para ajudá-las a desenvolver seu potencial e sua melhor inserção na sociedade. Além disso, o acometimento palatal foi determinante de piores índices de QVRS que o acometimento labial isolado, o que pode ser explicado pelas maiores implicações funcionais desse tipo de fissura, principalmente quanto a fonação, audição, alimentação e infecções de repetição, decorrentes da disfunção dos músculos velopalatinos¹⁵⁻¹⁷. As fissuras labiais, apesar de afetarem a produção de alguns sons labiais, têm no componente estético seu principal impacto.

Analisando a literatura, Damiano et al.¹⁸, em estudo realizado nos Estados Unidos com mães de crianças de 2 a 12 anos portadoras de fissura labial e/ou palatal, também encontraram médias no escore psicossocial menores que em crianças saudáveis, sem que houvesse diferença significativa entre os diferentes tipos de fissura. Ao contrário do presente estudo, os autores encontraram relação entre a idade e o acometimento labial, sendo que crianças de 2-7 anos com FL e FLP apresentaram melhor QVRS do que com FP, havendo inversão desse padrão em crianças maiores. Tais autores concluíram que, na visão das mães, o aspecto estético se tornava mais importante quanto mais próximo da adolescência a criança estivesse¹⁸.

Não se encontrou a mesma relação na amostra pesquisada, uma vez que, excetuando-se a faixa etária de 5-7 anos, a QVRS de portadores de FL foi superior a do grupo FP+FLP nas demais idades, sugerindo que, na população estudada, os cuidadores consideraram o aspecto estético menos importante que o funcional como preditor de pior qualidade de vida.

Além disso, o fato da faixa etária de 5-7 anos ter apresentado a pior QVRS entre as demais, embora esse resultado não tenha significância estatística, coincide com a idade de inserção da maioria das crianças nos ambientes sociais e escolares, período em que há rápido desenvolvimento e amadurecimento social, emocional e mental, com formação da autoimagem e

autoestima da criança^{19,20}. Tais conceitos, apesar de iniciados na infância, podem influenciar no comportamento dessas crianças na adolescência e vida adulta, como demonstrado em estudo comparando adolescentes com e sem fissura, em que se constatou que os portadores de fissura apresentaram menores escores de autoestima²¹.

Damiano et al.¹⁸ também relataram associação entre melhores escores de qualidade de vida com maior renda familiar, maior número de pessoas na casa e pais casados. Tais relações não foram encontradas na amostra estudada.

CONCLUSÃO

A QVRS de crianças e adolescentes com fissura labial e/ou palatal, após início do tratamento cirúrgico, na visão de seus cuidadores, é inferior à de crianças e adolescentes saudáveis. Para os pais, as implicações funcionais parecem influenciar mais que o aspecto estético na QVRS dessa população.

Conclui-se que, apesar do avanço nas técnicas cirúrgicas na correção da deformidade, a fissura labial e/ou palatal afeta a qualidade de vida de crianças e adolescentes, sendo necessária a atenção precoce de equipe multi e interprofissional, que possibilite adequado desenvolvimento e minimização dos danos psicossociais.

AGRADECIMENTOS

O questionário PedsQL™ 4.0 foi desenvolvido pelo Dr. James W. Varni e está disponível no website do PedsQL™: www.pedsqol.org.

REFERÊNCIAS

1. Paranaíba LMR, Miranda RT, Martelli DRB, Bonan PRF, Almeida H, Orsi Jr JM et al. Fissuras lábio-palatinas: série de casos clínicos incomuns. *Braz J Otorhinolaryngol*. 2010;76(5):649-53.
2. Loffredo L, Freitas J, Grigolli A. Prevalência de fissuras orais de 1975 a 1994. *Rev Saúde Pública*. 2001;35(6):571-5.
3. Martelli-Júnior H, Orsi Jr J, Chaves MR, Barros LM, Bonan PRF, Freitas JA. Estudo epidemiológico das fissuras labiais e palatais em Alfenas - Minas Gerais - de 1986 a 1998. *RPG*. 2006;13(1):31-5.
4. Mossey PA, Little J, Munger RG, Dixon MJ, Shaw WC. Cleft lip and palate. *Lancet*. 2009;374(9703):1773-85.
5. Mosahebi A, Kangesu L. Cleft lip and palate. *Surgery*. 2006;24(1):33-7.
6. Gomes KU, Rapoport A, Lehn CN, Denardin OVP, Carlini JL. O impacto na qualidade de vida após o reposicionamento cirúrgico da pré-maxila em portadores de fissura lábio palatal bilateral: estudo de 50 casos. *Rev Col Bras Cir*. 2008;35(6):361-7.
7. Veloso MMX. Qualidade de vida subsequente ao tratamento para câncer de mama [Dissertação de Mestrado]. Belém do Pará: Programa de Pós-Graduação da Escola Nacional de Saúde Pública, Universidade Federal do Pará – FIOCRUZ; 2001. 43p.
8. World Health Organization. WHOQOL user Manual. Geneva: World Health Organization; 2008. Disponível em: http://www.who.int/mental_health/evicence/who_qol_user_manual_98.pdf Retrieved. Acesso 1/11/2010.
9. Fleck MPA, Louzada S, Xavier M, Chachamovich E, Vieira G, et al. Desenvolvimento da versão em Português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da OMS (WHOQOL-100). *Rev Bras Psiquiatr*. 1999;21:19-28.
10. Meeberg GA. Quality of life: a concept analysis. *J Adv Nurs*. 1993;18(1):32-8.
11. Veronez FS. Avaliação da qualidade de vida em pacientes adultos com fissura labiopalatina [Dissertação de mestrado]. Bauru: HRAC/SP;2007.
12. Klatchoian DA, Len CA, Terreri MTRA, Silva M, Itamoto C, Ciconelli RM, et al. Qualidade de vida de crianças e adolescentes de São Paulo: confiabilidade e validade da versão brasileira do questionário genérico Pediatric Quality of Life Inventory™ versão 4.0. *J Pediatr*. 2008;84(4):308-15.
13. Varni JW, Seid M, Knight TS, Uzark K, Szer IS. The PedsQL 4.0 Generic Core Scales: sensitivity, responsiveness, and impact on clinical decision-making. *J Behav Med*. 2002;25(2):175-83.
14. Kunkel N, Oliveira WF, Peres MA. Excesso de peso e qualidade de vida relacionada à saúde em adolescentes de Florianópolis, SC. *Rev Saúde Pública*. 2009;43:226-35.
15. Amaral MIR, Martins JE, Santos MFC. Estudo da audição em crianças com fissura labiopalatina não-sindrômica. *Braz J Otorhinolaryngol*. 2010; 76(2): 164-71.
16. Silva DP, Dornelles S, Paniagua LM, Costa SS, Collares MVM. Aspectos patofisiológicos do esfíncter velofaríngeo nas Fissuras Palatinas. *Arq Int Arch Otorhinolaryngol*. 2008;12(3):426-35.
17. Araruna RC, Vendruscolo DMS. Alimentação da criança com fissura de lábio e/ou palato: um estudo bibliográfico. *Rev Latino-Am Enferm*. 2000;8(2):99-105.
18. Damiano PC, Tyler MC, Romitti PA, Momany ET, Jones MP, Canady JW, et al. Health-related quality of life among preadolescent children with oral clefts: the mother's perspective. *Pediatrics*. 2007;120:e283-90.
19. Braden N. Auto-estima e os seus seis pilares. 6ª ed. São Paulo: Saraiva;2000.
20. Piaget J. O julgamento moral na criança. São Paulo: Mestre Jou;1977.
21. Andrade D, Angerami ELS. A auto-estima em adolescentes com e sem fissuras de lábio e/ou de palato. *Rev Latino-Am Enferm*. 2001;9(6):37-41.

Trabalho realizado na Universidade Positivo e Centro de Atendimento Integral ao Fissurado Lábio Palatal (CAIF), Curitiba, PR, Brasil.

Artigo recebido: 21/9/2011

Artigo aceito: 28/10/2011